

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 20 de Julho de 2010.

Universidade de Lisboa  
Faculdade de Medicina de Lisboa



**CONDIÇÕES PARA O DESENVOLVIMENTO DE  
ACÇÕES PALIATIVAS EM UNIDADES DE  
INTERNAMENTO DE AGUDOS**

Rita Machado da Silva Barroso  
Mestrado em Cuidados Paliativos

Dissertação orientada pela Prof<sup>a</sup>. Doutora Maria Antónia Rebelo  
Botelho e co-orientada pelo Prof. Doutor António Barbosa

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade da sua autora, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

Como alguém me disse um dia, os projectos para serem concretizados têm de estar suficientemente longe para serem desejados e suficientemente perto para serem alcançados...

Apesar do meu empenho, esforço e motivação, eu não teria concretizado este projecto sem o apoio, compreensão ou cumplicidade de várias pessoas a quem é justo agradecer neste momento:

Aos professores António Barbosa e Maria Antónia Rebelo Botelho, pela confiança que depositaram em mim e pelas orientações dadas ao longo deste percurso.

Aos peritos entrevistados, por toda a disponibilidade e interesse demonstrados e pelo muito que aprendi com eles, motivando-me em muitos momentos para a concretização deste trabalho.

Aos meus companheiros de profissão que comigo partilham esta “militância” e resiliência pelos cuidados paliativos, e, em particular, à Raquel, pelos conhecimentos e conversas partilhadas e por, recorrentemente, me lembrar o quanto vale a pena darmos o nosso “modesto” contributo em prol desta filosofia de cuidar, mesmo que por vezes pareça que ficamos “sem fôlego”...

Aos meus amigos e familiares que sempre acreditaram na concretização deste meu projecto, pelos momentos vividos e pela paciência e compreensão nos momentos que ficaram por viver.

Ao meu Pai, à minha Mãe, à minha Irmã Joana e agora também à Luana, pela paciência, pelo apoio, pelas palavras certas nos momentos certos, e por acreditarem em mim e nos meus projectos. É sempre um privilégio poder aprender e crescer com eles...

Ao RICARDO, por tudo...

A presente dissertação foi elaborada no âmbito do V Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e destina-se a apresentar os resultados de uma investigação realizada sobre o conceito e as práticas de acções paliativas em unidades de internamento de agudos.

A pertinência desta investigação funda-se no facto de este conceito constituir uma originalidade da organização e do planeamento dos cuidados paliativos em Portugal, estar ainda pouco difundido nas unidades de internamento de agudos e ser relativamente ambíguo quanto à sua operacionalização. Tomando como referência esta realidade, foi formulada a seguinte questão inicial de pesquisa: *Em que medida as acções paliativas são reconhecidas como uma necessidade no contexto de unidades de internamento de agudos e quais as condições que favorecem o seu desenvolvimento.*

Para enquadrar teoricamente esta questão procedeu-se a uma aprofundada revisão de literatura, partindo-se do geral “cuidados paliativos” para o particular “acções paliativas”, tendo-se constatado uma carência de estudos que abordem especificamente a temática das acções paliativas, em particular no contexto português.

De acordo com o quadro teórico de referência e tendo em conta os objectivos definidos, procedeu-se à montagem do dispositivo metodológico. A opção recaiu na realização de um estudo qualitativo de natureza descritiva e prospectiva baseado na técnica de “entrevista a peritos” (*expert interview*). Para o efeito foi constituído um painel de 9 peritos (4 médicos e 5 enfermeiros) que exerciam funções de coordenação em unidades de cuidados paliativos ou equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos na região de Lisboa, com o fim de conhecer as suas opiniões sobre as acções paliativas passíveis de se desenvolverem em unidades de internamento de agudos, de acordo com vários eixos de análise que foram delineados a partir dos objectivos específicos considerados.

Para proceder ao tratamento de dados utilizou-se a técnica da análise de conteúdo temática a partir de um conjunto diversificado de categorias e

subcategorias, construído por abordagens simultaneamente dedutivas e indutivas. Os dados foram apresentados por categoria, com a respectiva interpretação e análise, e uma síntese dos principais resultados. No final, procedeu-se a uma sistematização das informações obtidas em função de dois temas organizadores, extraídos dos objectivos definidos para a investigação: a especificidade das acções paliativas no âmbito mais vasto dos cuidados paliativos; o desenvolvimento das acções paliativas no contexto das unidades de internamento de agudos.

Os resultados alcançados confirmam a pertinência da distinção conceptual que é feita, em Portugal, das acções paliativas e sustentam a hipótese de que a sua promoção em contexto de hospitais de agudos é desejável, é possível e é eficaz. Elas dependem sobretudo de mudanças individuais e colectivas que implicam uma identificação com a “filosofia dos cuidados paliativos” e que se traduzem sobretudo na mudança de atitude dos profissionais face aos doentes em fim de vida.

**PALAVRAS-CHAVE:** acções paliativas; cuidados paliativos; entrevista a peritos; unidades de internamento de agudos.

This dissertation was prepared in the scope of the V Master in Palliative Care from the Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa and is aimed at presenting the results from research carried out on the concept and practices of the palliative actions in acute admissions units.

The relevance of this research is based on the fact that this concept is original in terms of the organisation and planning of palliative care in Portugal and that it is still not widely known in acute admissions units and is relatively ambiguous as to its operational. With this reality as a reference, the following initial research question was formulated: *To what extent are palliative actions recognised as a need in the context of acute admissions units and what are the conditions which favour their development?*

To theoretically frame this question, an in-depth revision of literature was carried out, starting with "palliative care" in general and moving onto "palliative actions". Few studies which specifically approach the issue of palliative actions were found, especially within a Portuguese context.

According to the theoretical frame of reference, and considering the objectives defined, a methodology was set-up. The option fell upon the execution of a descriptive qualitative and prospective study based on expert interviews technique. For this purpose, a panel of 9 experts (4 doctors and 5 nurses) who carry out coordination duties in palliative care units or intra-hospital teams which support palliative care in the Lisbon region was put together, with the purpose of understanding opinions on palliative actions which may be made in acute admissions units, according to the various axis of analysis which were outlined from the specific objectives considered.

To process the data, we used the technique of thematic content analysis from a diverse set of categories and subcategories constructed by both deductive and inductive approaches. The data was presented by category with the respective interpretation and analysis, and a summary of the main results. In the end, the information obtained was systematised in terms of two organising topics, taken from the objectives defined for the research: the specificity of the palliative

actions in the wider field of palliative care; the development of palliative actions in the context of acute admissions units.

The results confirm the relevance of the conceptual distinction that is made in Portugal of palliative actions and support the hypothesis that its promotion in the context of acute hospitals is desirable, possible and effective. They depend mostly on individual and collective changes which result in an identification with the "philosophy of palliative care" and which translate most of all into a change in the attitude of professionals working with patients whose life is coming to an end.

**KEY WORDS:** palliative actions; palliative care; expert interviews; acute unit admissions.

<b>INTRODUÇÃO</b>	9
<b>CAPÍTULO 1</b>	16
<b>DOS CUIDADOS PALIATIVOS ÀS ACÇÕES PALIATIVAS</b>	
<b>1. Cuidados paliativos – Contextualização Histórica</b>	16
A morte e o morrer no Ocidente – sua evolução ao longo dos tempos	17
A morte que é transferida para o hospital	19
A mudança do fenómeno de doença	20
A emergência dos cuidados paliativos	22
<b>2. Os cuidados paliativos na actualidade</b>	24
Cuidados paliativos – princípios e filosofia	25
Cuidados paliativos – modelo de actuação	27
Cuidados paliativos em Portugal – breve caracterização	32
<b>3. As acções paliativas</b>	41
Acções paliativas – a necessidade de criar níveis de diferenciação	42
A formação para a prática de acções paliativas	48
As acções paliativas no contexto dos hospitais de agudos	53
<b>CAPÍTULO 2</b>	59
<b>METODOLOGIA</b>	
<b>1. Problemática, questões e objectivos da pesquisa</b>	59
<b>2. Contexto do estudo</b>	61
<b>3. Tipo de estudo</b>	61
<b>4. Selecção dos peritos entrevistados</b>	63
<b>5. Procedimentos de colheita de dados</b>	65
<b>6. Tratamento dos dados: análise de conteúdo</b>	70
<b>7. Limitações e dificuldades das técnicas de colheita e tratamento dos dados</b>	80



<b>CAPÍTULO 3</b>	<b>83</b>
<b>APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS</b>	
<b>A – Conceito de acção paliativa</b>	<b>83</b>
<b>B – Acções paliativas identificadas</b>	<b>90</b>
<b>C – Diferenciação entre acções paliativas médicas e de enfermagem</b>	<b>104</b>
<b>D – Factores facilitadores</b>	<b>110</b>
<b>E – Factores inibidores</b>	<b>122</b>
<b>F - Estratégias</b>	<b>133</b>
<b>G – Relação entre acções paliativas e “boas práticas”</b>	<b>154</b>
<b>CONCLUSÕES E REFLEXÕES FINAIS</b>	<b>159</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>167</b>

## **VOLUME 2 - ANEXOS**

<b>ANEXO I: CARTA DE PRIMEIRO CONTACTO COM OS PERITOS</b>	<b>5</b>
<b>ANEXO II: GUIÃO DA ENTREVISTA</b>	<b>9</b>
<b>ANEXO III: CONCEITO DE ACÇÃO PALIATIVA APRESENTADO AOS PERITOS</b>	<b>15</b>
<b>ANEXO IV: GRELHAS DE ANÁLISE DE CONTEÚDO</b>	<b>19</b>

A emergência e o desenvolvimento dos cuidados paliativos que têm ocorrido, recentemente, um pouco por todo o mundo e em particular na Europa, estão na origem de diversas mudanças na organização dos serviços e nos papéis e funções dos profissionais de saúde. Estes profissionais não só têm de cuidar para a vida, mas também, têm de cuidar para a morte. A implementação desta filosofia de cuidados tem sido gradual e lenta, e traduz-se, no nosso país, por uma oferta bastante assimétrica quer internamente, quer quando se compara com indicadores de outros países europeus.

Em Portugal, tem-se assistido, recentemente, a alguns avanços no desenvolvimento dos cuidados paliativos no sistema de saúde, resultantes de uma progressiva tomada de consciência da sua importância. Contudo, apesar de terem sido tomadas algumas iniciativas neste âmbito, a resposta destes cuidados face às necessidades ainda se encontra muito longe do desejável. A tendência para a medicalização e institucionalização da morte nos hospitais de agudos continua a ser predominante, face à carência de recursos especializados (humanos, físicos e organizacionais) para esta ser vivida quer no domicílio, quer em serviços diferenciados e organizados de cuidados paliativos. Devido a esse facto, muitos profissionais de saúde, que trabalham em unidades de internamento de agudos, confrontam-se diariamente com situações que necessitam de uma abordagem paliativa. Face a esta realidade é importante ter presente que, paralelamente a um investimento em unidades, estruturas e equipas especializadas em cuidados paliativos, é necessário criar condições para que os hospitais de agudos possam estar mais bem preparados para atender a este tipo de situações, graças a uma incorporação desta filosofia de cuidados nas suas organizações. E isto é válido não só nesta fase de carência de serviços especializados, mas também, mais tarde, quando, num cenário ideal, se verificar a adequação dos recursos para a prestação de cuidados paliativos às necessidades existentes em Portugal. Como veremos no capítulo seguinte, a partir da revisão da literatura efectuada para este trabalho, os hospitais de agudos têm efectivamente um papel essencial na

operacionalização dos cuidados paliativos, pelo que devem ser providos dos recursos adequados.

É neste contexto que surge o reconhecimento da especificidade e importância das acções paliativas, no âmbito mais vasto da prestação dos cuidados paliativos e que constitui, como iremos ver, o tema central da presente investigação.

Na verdade, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP-DGS, 2004), publicado apenas em 2004 pelo Ministério da Saúde, vem reconhecer formalmente, pela primeira vez, os cuidados paliativos como um elemento fundamental dos cuidados de saúde gerais em Portugal. A partir do reconhecimento dos cuidados paliativos como uma das prioridades da política de saúde, este programa procura efectuar uma primeira abordagem programada e planificada para responder às reconhecidas necessidades de cuidados paliativos em Portugal. Deste modo o programa prevê o desenvolvimento dos cuidados paliativos em vários níveis de diferenciação (PNCP-DGS, 2004:4). É neste âmbito e para dar resposta à necessidade de criar estes níveis de diferenciação que surgem as designadas “acções paliativas”, como nível de diferenciação mais básico sobre o qual se planeiam os cuidados paliativos. Como se pode ler no referido Programa, acção paliativa é “qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente. As acções paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução. Podem ser prestadas no âmbito da Rede Hospitalar, como da Rede de Centros e Saúde, como da Rede de Cuidados Continuados, nomeadamente em situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva.” (PNCP-DGS, 2004:6).

É importante sublinhar que este conceito surge, especificamente, no âmbito da organização e planeamento dos cuidados paliativos em Portugal e a sua prática decorre em diferentes âmbitos do sistema nacional de saúde. Apesar de, como poderemos ver na apresentação do quadro teórico deste trabalho, algumas organizações internacionais utilizarem designações semelhantes para identificarem as “medidas básicas paliativas”, aplicadas às suas realidades, a expressão “acção paliativa” é exclusiva da realidade nacional. Tal como

veremos no quadro teórico deste trabalho, este é um conceito considerado e valorizado por autores nacionais que têm assumido um papel de grande relevância nos cuidados paliativos em Portugal e pelas principais organizações de cuidados paliativos nacionais (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos) sendo uma parte integrante dos principais projectos e programas nacionais e institucionais existentes que abordam esta temática enquadrada no contexto do sistema de saúde português (Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2004; Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados).

Importa destacar que existe um elevado grau de concordância, nos autores e organizações nacionais, quanto a duas características essenciais das acções paliativas. Por um lado, elas correspondem ao nível básico de actuação no apoio ao doente em fim de vida, podendo ser desenvolvidas no contexto de internamento ou domicílio, mas sempre sem o recurso a equipas/estruturas diferenciadas e específicas de cuidados paliativos. Elas são, por isso, práticas claramente distintas das práticas estruturadas, interdisciplinares, organizadas e específicas desta tipologia de cuidados (ANCP 2006a). Por outro lado, as acções paliativas podem e devem operacionalizar-se no contexto dos hospitais de agudos e inserem-se no âmbito da responsabilidade individual de cada profissional, no apoio ao doente em fim de vida.

Mas, apesar desta convergência de opiniões quanto à definição do que são acções paliativas, existe um grande desconhecimento e ambiguidade quanto ao modo como elas são reconhecidas na prática e como decorre a sua operacionalização, bem como quais as condições necessárias para o seu desenvolvimento. Constatou-se aliás, a este nível, uma carência significativa de estudos realizados e de literatura que aborde especificamente esta temática das acções paliativas, no campo mais vasto da literatura sobre cuidados paliativos, e sobre o modo como elas são efectivamente concebidas no contexto português.

É a partir desta realidade e dos factos aqui sucintamente retratados, bem como da convicção de que são necessárias condições específicas para o desenvolvimento e operacionalização das acções paliativas (nomeadamente ao nível das organizações e dos seus recursos humanos) que decorre a relevância, a fundamentação e a pertinência social e científica desta investigação.

Mas a escolha desta temática justifica-se, ainda, pela sua relevância e pertinência nos domínios pessoal e profissional. No primeiro caso, ela está ligada claramente ao meu percurso académico no âmbito da parte curricular do mestrado e decorre das reflexões suscitadas pelas leituras efectuadas e pela formação adquirida nas diversas sessões. No segundo caso, ela decorre, naturalmente, da experiência e inquietações do meu trabalho como enfermeira numa unidade de internamento de agudos onde as situações que carecem de uma abordagem paliativa fazem parte do meu quotidiano e onde os recursos e as atitudes face a estas situações ficam, muitas vezes, aquém dos objectivos passíveis de se concretizar e das necessidades possíveis de se satisfazer.

Deste modo a presente dissertação dá conta do trabalho de investigação que realizei no contexto do V Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e que teve como questão de partida:

*Em que medida as acções paliativas são reconhecidas como uma necessidade no contexto de unidades de internamento de agudos e quais as condições que favorecem o seu desenvolvimento.*

Para responder a esta questão formularam-se dois grandes objectivos para o trabalho empírico:

- *Clarificar o conceito de acção paliativa e justificar a sua aplicação no contexto de unidades de tratamento de agudos;*
- *Identificar condições favoráveis ao desenvolvimento de acções paliativas, no contexto de unidades de internamento de agudos, e modos de superar eventuais factores inibidores.*

Estes objectivos gerais foram posteriormente desdobrados num conjunto de sete objectivos específicos (ver o capítulo 2 - metodologia) bastando referir nesta Introdução que o trabalho de colheita e tratamento dos dados se estruturou em função de dois eixos de análise: compreensão do conceito de acção paliativa, sua importância, sustentabilidade e operacionalização na prática; identificação de factores facilitadores, inibidores e potenciais estratégias para o seu desenvolvimento das acções paliativas em unidades de internamento de agudos.

Trata-se de um estudo qualitativo de natureza descritiva e prospectiva que utiliza uma lógica exploratória na produção de dados.

Num caminho de progressiva descoberta que teve por base uma exaustiva e sistemática pesquisa bibliográfica, constatou-se, como já foi referido, a escassez, na literatura científica, de estudos ou outros artigos que abordem a temática das acções paliativas, bem como, a existência de alguns aspectos ambíguos acerca do conceito de acção paliativa e sua operacionalização na prática. Estes factos aconselharam que se centrasse este estudo na recolha de opiniões junto de um conjunto de informantes qualificados, com vista a responder à questão de pesquisa e objectivos atrás enunciados.

Estamos, assim, perante um estudo que pretende conhecer as opiniões de um grupo de peritos/informantes privilegiados sobre as acções paliativas passíveis de se desenvolverem em unidades de internamento de agudos, de acordo com vários eixos de análise que foram delineados a partir dos objectivos específicos considerados. Procurando criar um grupo de peritos diversificado, do ponto de vista da sua inserção profissional e, ao mesmo tempo, homogéneo, do ponto de vista da sua proximidade ao tema em estudo, foram seleccionados 10 peritos, repartidos por cinco médicos/as e cinco enfermeiros/as: 4 coordenadores (médico/a e enfermeiro/a) de duas unidades de cuidados paliativos de Lisboa; 6 coordenadores (médico/a e enfermeiro/a) das três equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos de Lisboa, constituídas até à data de recolha dos dados. No final, foram apenas entrevistados 9 peritos, dada a indisponibilidade profissional, de um deles, para agendar a recolha de dados em tempo oportuno. Deste modo, de acordo com critérios apresentados e fundamentados no capítulo da metodologia, a escolha deste grupo recaiu por um lado sobre profissionais que coordenam equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos e, por outro, sobre profissionais coordenadores de equipas que trabalham em unidades de cuidados paliativos. Neste conjunto de profissionais encontram-se algumas das figuras de referência do “movimento” dos cuidados paliativos em Portugal. Dado o carácter qualitativo, exploratório e descritivo deste estudo, bem como os objectivos a que este se propõe responder, a técnica de recolha de dados que melhor se adaptou foi a entrevista semi-estruturada, mais especificamente, a “entrevista a peritos” (*expert interview*) e, para proceder ao tratamento dos dados obtidos, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo.

A riqueza e profundidade das entrevistas e dos dados obtidos revelaram que a escolha de um grupo de peritos, e em particular deste grupo de peritos, foi uma mais-valia para a consecução deste estudo. Sublinha-se que o objectivo desta recolha de dados não foi a produção de listagens exaustivas para as diferentes dimensões de análise identificadas nas categorias e subcategorias, mas sim, ilustrar a diversidade de opiniões e experiências existentes no painel de peritos que foi constituído, bem como, compreender a especificidade e complexidade dos processos conducentes à realização de acções paliativas.

Importa referir, finalmente, que o projecto inicial deste trabalho de investigação previa uma triangulação de dados, entre as entrevistas com os peritos, a aplicação de questionários a médicos e enfermeiros de uma unidade de internamento de agudos específica e a observação não participante na referida unidade de internamento de agudos. Contudo, o constrangimento do factor tempo e a tomada de consciência da riqueza, relevância e densidade dos dados obtidos com os peritos foram determinantes para uma reestruturação do projecto de investigação inicialmente proposto, preservando os objectivos fundamentais do estudo e mantendo a sua adequação às características e dimensão temporal de uma dissertação de mestrado. Assim, e após parecer favorável dos professores orientadores, ficou definido que o estudo elaborado no âmbito desta dissertação de mestrado se devia restringir às entrevistas com os peritos. Procurou-se garantir, deste modo, a recolha e tratamento aprofundado de informação relevante (como é próprio deste tipo de entrevistas), não só de modo a obter um conhecimento especializado sobre a matéria em estudo, mas também para constituir uma abordagem exploratória em relação a futuras investigações neste domínio.

Para terminar esta introdução apresenta-se de seguida a estrutura adoptada na redacção da presente dissertação que se encontra organizada em três capítulos: Capítulo 1 – Enquadramento teórico – Dos cuidados paliativos às acções paliativas; Capítulo 2 – Metodologia; Capítulo 3 – Apresentação e discussão dos dados.

O primeiro capítulo está dividido em três secções, que pretendem numa caminhada do geral (cuidados paliativos) para o particular (acções paliativas) apresentar o quadro teórico deste trabalho.

O segundo capítulo está organizado em sete secções e apresenta as opções e os procedimentos metodológicos adoptados, de acordo com o quadro teórico e os objectivos do presente estudo.

O terceiro capítulo encontra-se organizado também em sete secções, correspondentes a cada uma das categorias seleccionadas, sendo que no final da descrição dos dados referentes a cada categoria é apresentada uma breve síntese interpretativa para pôr em evidência os principais resultados obtidos.

No final apresenta-se uma breve síntese das conclusões obtidas neste trabalho em função da questão de pesquisa e dos objectivos que foram seleccionados, bem como algumas pistas para desenvolvimentos futuros, quer nas políticas de promoção deste tipo de cuidados, quer na investigação a realizar sobre os mesmos.

Em anexo apresento a carta de primeiro contacto com os peritos, o guião da entrevista, o conceito de acção paliativa apresentado aos peritos e, por fim as grelhas com a análise de conteúdo de cada uma das entrevistas aos peritos.



## **CAPÍTULO 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO: DOS CUIDADOS PALIATIVOS ÀS ACÇÕES PALIATIVAS**

---

Este capítulo apresenta o quadro teórico deste trabalho, fruto de uma pesquisa bibliográfica sistemática e está organizado em 3 secções que se estruturam numa caminhada do geral (cuidados paliativos) para o particular (acções paliativas). Esta estratégia organizativa decorre do facto de as acções paliativas surgirem integradas e serem indissociáveis do contexto da filosofia e princípios dos cuidados paliativos e do seu desenvolvimento ao longo dos tempos, sendo igualmente foco de várias especificidades e particularidades, que justificam a sua análise “como parte de um todo”.

Deste modo este enquadramento teórico encontra-se organizado nas seguintes secções: 1. Cuidados Paliativos – Contextualização Histórica; 2. Os cuidados paliativos da actualidade; 3. As acções paliativas. Assim, primeiramente contextualizam-se os cuidados paliativos e sua evolução histórica caracterizando as principais mudanças na morte e do morrer e consequentemente do fenómeno doença, como ponto de partida para a emergência do movimento dos cuidados paliativos. Em seguida abordam-se os cuidados paliativos e seus modelos da actuação enquadrados nas necessidades desta prática de cuidados na actualidade e em particular no contexto português. Por fim, na última secção as acções paliativas são analisadas de acordo com as seguintes dimensões: o conceito de acção paliativa enquadrado na necessidade de criar níveis de diferenciação para o planeamento dos cuidados paliativos em Portugal; a necessidade de formação associada à própria prática de acções paliativas; o desenvolvimento de acções paliativas nos hospitais de agudos.

### **1. CUIDADOS PALIATIVOS – CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA**

A emergência e desenvolvimento dos cuidados paliativos encontram-se intimamente ligados às transformações que ocorreram, nas sociedades contemporâneas desenvolvidas, nos padrões de doença e nas atitudes perante

a morte e o morrer. Neste contexto, os cuidados paliativos traduzem uma mudança significativa no papel dos profissionais e dos serviços de saúde que, além de cuidarem da vida, devem também cuidar da morte.

Todos nós morremos, e apesar de ser uma realidade que inevitavelmente faz parte da vida, tal como o nascimento, pensar nela não é fácil, sendo que grande parte do tempo acabamos por escolher evitar pensar de mais nela. (DAVIES-OMS, 2004:9).

Para se falar da evolução dos cuidados paliativos importa, por isso, caracterizar quatro mudanças essenciais, que se inscrevem no próprio processo de transformação sobre o cuidar em fim de vida ao longo dos tempos: mudança de atitudes perante a morte; mudança do local de morte; mudança do fenómeno doença; mudança da percepção do doente que está em fim de vida. Todas estas mudanças estão intrinsecamente relacionadas e desenvolveram-se ao longo do tempo, por vezes simultaneamente, até chegarmos aos cuidados paliativos da actualidade. É com este pano de fundo que será analisada, nesta secção do primeiro capítulo, a emergência e evolução dos cuidados paliativos, de acordo com a seguinte estrutura: A morte e o morrer no Ocidente – sua evolução ao longo dos tempos; A morte que é transferida para o hospital; A mudança do fenómeno de doença; A emergência dos cuidados paliativos.

### **A morte e o morrer no Ocidente – sua evolução ao longo dos tempos**

Sobre a morte e o morrer no ocidente, ARIÉS (1989), autor que se dedicou a este estudo em particular na obra *Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média*, distingue cronologicamente vários modelos de atitudes face à morte. A representação da morte no Ocidente ao longo dos tempos e segundo este mesmo autor, evolui temporalmente de um conceito de “morte domesticada” (até ao século XII), para “a morte de si próprio” (a partir do século XII), “a morte do outro” (a partir do século XVIII) e, por fim, a “morte interdita”, que se desenvolve progressivamente a partir do início do século XIX, atingindo, no início do século XX, e com determinante influência da Primeira Guerra Mundial, a sua máxima representação. ARIÉS (1989:55) descreve este caminho como uma lenta transformação no modo como era encarada a morte que, outrora tão presente e familiar, se foi progressivamente desvanecendo e

desaparecendo. A morte tornou-se vergonhosa e objecto de um interdito. ARIÉS acrescenta ainda que, “quanto mais se avança no tempo e se sobe na escala social e urbana, menos o homem sente em si mesmo a proximidade da morte, mais necessita de se preparar para ela e, por consequência, mais depende do seu círculo familiar” (1989:146).

De uma morte pressentida, preparada, ritualizada e com um certo sentimento de resignação familiar, com a aceitação natural de que todos nós morremos, evolui-se para um considerar a morte cada vez mais como uma transgressão que vai arrancar o homem ao seu quotidiano. Na acepção de ARIÉS (1989:56) o homem tende a dar à morte um sentido novo, em que se tenta poupar o moribundo, escondendo-lhe a gravidade do seu estado, surgindo um sentimento de aparente intolerância em relação à morte do outro que foi recoberto por um sentimento característico da modernidade: “evitar, já não ao doente mas à sociedade e ao próprio círculo de relações, o incómodo e a emoção demasiado forte, insustentável, provocados pela fealdade da agonia e a simples presença da morte em plena vida feliz, pois se admite agora que a vida é sempre feliz ou deve parecê-lo sempre”. BARBOSA (2002:2) citando outros autores, acrescenta, a este propósito, que “a representação epocal contemporânea da morte reenvia para uma representação recalcada da morte, para uma ‘morte tabu’ que no acontecer quotidiano se assume como ‘morte solitária’, isolada, medicalizada, institucionalizada, escamoteada, interdita numa conspiração do silêncio, em contraposição com a morte sacralizada, solidária, familiar, ‘domesticada’, solene, partilhada, natural, da alta Idade Média (...)”.

A sociedade acaba por esconder progressivamente a morte, tornando-a “tabu” e toda a gente também a esconde do doente que a vive, toda a gente sabe melhor do que ele o que deve saber e fazer. O homem é afastado do mundo quando vive a sua última etapa da vida, tudo porque, para quem o rodeia, a ideia de morte torna-se inaceitável. O homem opta pela não informação, como forma de ele próprio evitar ter de lidar com a morte iminente. Tal como nos diz FERNANDES (1998:7) “a angústia da morte é o resgate que o homem oferece pela negação das trocas simbólicas com ela”, pois tem receio de se ver envolvido numa cadeia de reacções sentimentais que o fará perder o controlo de si mesmo, conclui ARIÉS (1989:151). Como vários autores referem, nos

tempos de hoje, o homem face à morte é envolvido numa “conspiração do silêncio”.

### **A morte que é transferida para o hospital**

Ao longo deste processo assiste-se a uma concomitante mudança do local da morte. Verifica-se que a morte já não tem o mesmo lugar que tinha no passado, sendo que, principalmente a partir de 1930 / 1950 (ARIÉS, 1989:56), a morte que antes ocorria em casa e junto dos seus, de forma solidária e partilhada, ocorre, desde então, no hospital e de uma forma solitária. A mudança de atitude perante a morte e o morrer e as intensas mudanças que a sociedade tem vindo a sofrer nos últimos tempos conduziram, na actualidade, à medicalização, à profissionalização e à mercantilização do morrer, onde o hospital tradicional se torna mais uma “oficina de tratamentos” do que um local de acolhimento (BARBOSA, 2002:8).

A transferência para a instituição do processo de morrer vem a converter-se numa característica estrutural da sociedade ocidental na segunda metade do século XX (AVELLÀ:1996). A morte que outrora era ocasião de cerimónia e ritualismos torna-se agora só e “pouco ruidosa”, sendo o luto praticamente inexistente. BARBOSA (2002:10) acrescenta a este respeito que “a passagem do morrer para os hospitais, com a sua massificação e alguma desumanização, permite que a morte passe despercebida e se converta em algo de alheio, silencioso e solitário.” A morte surge institucionalizada, esperando-se que possa ser aceite ou tolerada pelos que sobrevivem. Segundo ARIÉS (1989), quando a morte chega, é considerada um acidente, um sinal de impotência que se deve esquecer, e que por isso não deve interromper a rotina hospitalar. Deve ser por isso uma morte discreta e solitária. Quando se pensa na nossa morte deseja-se que seja sem dar conta, mas convém também morrer sem que os outros se apercebam muito (KASTENBAUM, 2000:445).

A morte aceitável é aquela que será admitida e tolerada pelos sobreviventes. Contudo, é uma morte que desencadeia, nos sobreviventes, emoções fortes e serão precisamente estas emoções que deverão ser evitadas, quer no hospital, quer na sociedade em geral. Ao moribundo jamais compete despertar nos

profissionais de saúde a insuportável sensação de morte iminente (HOPKINSON, 2001, KASTENBAUM, 2000).

A passagem do quarto do moribundo para o hospital tem a ver com a medicalização da morte, e segundo alguns autores (SEBAG-LANOE, 1990; HOPKINSON, 2003; TIMMERMANS, 2005) pode ser explicada pelos seguintes factores: a crença exagerada na eficácia da medicina, acreditando-se que no hospital há recurso às técnicas mais sofisticadas que podem ser a última esperança, na procura da cura; a gradual transformação e desagregação da família que contribui para o esvaziamento do domicílio; o aumento da longevidade que faz com que a morte apareça em idades mais avançadas, quando por vezes o companheiro, se ainda existe, já não tem capacidades para se responsabilizar e cuidar do outro; o trabalho das mulheres fora de casa; o medo da morte em si; a falta de recursos tanto a nível da sociedade como da própria família que vive esta situação.

Passamos do espaço doméstico para a frieza do hospital de agudos, que não deixa de ser um espaço estranho, pouco ambientado à morte e ao morrer e que pouco espaço deixa para a expressão do mundo individual daquele que está próximo da morte.

Mudam-se as atitudes perante a morte e esta muda de local. Ao mesmo tempo, como vamos ver, muda o fenómeno de doença que a antecede.

### **A mudança do fenómeno de doença**

O fenómeno de doença tem vindo a modificar-se ao longo da história da humanidade sendo que a morte passou a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva. Como assinalam diversos autores (DOYLE 1998, NETO 2004, PIMENTEL 2006), assiste-se a um prolongamento crónico de algumas doenças, sendo que os principais problemas de saúde já não são a patologia aguda e as doenças infecciosas, marcadas pela ocorrência da morte após um curto período de tempo, mas sim as doenças crónicas, que persistem, recidivam e requerem terapêuticas por períodos prolongados. O fenómeno da cura impôs-se no contexto da maioria das doenças agudas e infecciosas, ocorrendo no entanto uma emergência das doenças crónicas não

transmissíveis, acompanhadas pela ocorrência da morte mais tardiamente e após um longo processo de doença.

NETO (2006:18), citando outros autores, chama a atenção para o facto de ao mesmo tempo que a morte é institucionalizada devido a vários factores sociais (já referidos anteriormente), ocorre um aumento crescente das doenças crónicas e do período cada vez mais prolongado de perda de autonomia que lhes está associado, com implicações no sistema familiar e no sistema de saúde.

Deste modo, ao aparecimento dos sentimentos anteriormente descritos, de despersonalização e institucionalização da morte, juntam-se os sentimentos de negação e desumanização da morte que acompanham o progresso da medicina científica ou moderna. A esperança de vida aumenta enquanto a natalidade é cada vez mais bem controlada, as intervenções cirúrgicas são cada vez mais audaciosas e menos invasivas e os métodos de diagnóstico são cada vez mais sofisticados. Ocorre uma “submissão da medicina à ciência” descrita por alguns autores, como processo que acaba por ter repercussões quer no desempenho e nos limites da medicina actual quer na representação social da saúde e da doença (HESBEEN 2000, KASTENBAUM 2000, TIMMERMANS 2005). O triunfalismo da cura e a ilusão do pleno controlo da doença que se instauram remetem para um desfasamento entre, por um lado, os conhecimentos adquiridos e as proezas tecnológicas e, por outro, a realidade das dificuldades e do sofrimento vivido de quem acorre ao sistema de cuidados, quando a morte se aproxima (NETO 2004, HESBEEN 2000, CLARK 2002). Negligenciam-se as possibilidades de uma morte digna em prol de um modelo biomédico, centrado na cura, onde a morte é vista como um insucesso. Procura-se prolongar a vida, adiando o processo da morte, incorrendo em atitudes sucessivas de encarniçamento terapêutico, onde a morte é assumida como um fracasso da cura. A não cura e a aceitação da inevitabilidade da morte são consideradas como um falhanço da medicina.

BARBOSA (2002:5) chama, no entanto, a atenção para o facto de as causas da desumanização e despersonalização da morte nos dias de hoje não residirem nos progressos científicos nomeadamente ao nível da medicina, mas sim no uso que a sociedade lhes reconhece. Este autor recorda-nos que “os problemas da medicina de hoje são um reflexo da cultura e do mundo em que

está inserida.” (2002:11). É pelo uso, por vezes desajustado, destes progressos científicos que se assiste, nos dias de hoje, a uma predominância desajustada do modelo biomédico para atender situações da morte e do morrer. SAPETA (2007:36), citando outros autores, explicita que estes “avanços tecnológicos e das ciências médicas, têm procurado prolongar a vida e adiar o processo de morte, outorgando ao moribundo mais uns dias, à custa de mais sofrimento, devido a terapêuticas inúteis, ao desajuste terapêutico e à pouca atenção que é dispensada aos atributos dos sofrimento entretanto vividos”.

Morrer nunca foi fácil, mas a sociedade de hoje não contribui para o aceitar e acompanhar o processo de morrer. HENNEZEL (2002:18) caracteriza a sociedade de hoje como sendo “uma sociedade que privilegia os valores de efectividade, em detrimento dos valores afectivos. É o progresso técnico, a performance, o poder e o controlo que contam.” A mesma autora afirma que nesta sociedade “dá-se pouca importância ao mundo da interioridade, aos sentimentos, aos valores espirituais.” (2002:18).

Como reacção a esta tendência de desumanizar, institucionalizar e medicalizar a morte surgiu o movimento dos cuidados paliativos. Quando parece que “nada mais há a fazer” (do ponto de vista curativo), muito ainda pode ser feito (do ponto de vista paliativo).

### **A emergência dos cuidados paliativos**

A partir da década de 60 do século passado surge o movimento de cuidados paliativos, tendo como pioneiras Cicely Saunders (em Inglaterra), que iniciou o chamado movimento dos hospícios, e, posteriormente, Elisabeth Kubler-Ross (nos EUA), que começaram a ter progressivamente seguidores por todo o mundo desenvolvido (França, Canadá, entre outros países). Foi um movimento humanista que procurou contrariar a desumanização da morte que ocorria nos hospitais de agudos, principalmente quando se esgotavam as possibilidades de cura. Foi neste contexto que surgiram as primeiras manifestações da necessidade de implementar cuidados rigorosos, científicos e de qualidade para doentes em fase terminal, articulados com o apoio psicológico, social e espiritual, assentes sempre numa atitude de humanidade e compreensão do sofrimento, tendo constantemente como “pano de fundo” a promoção da



autonomia e dignidade da pessoa doente, o que caracteriza esta prática de cuidados (NETO, 2006; SECPAL, 2002; SFACP, 1999).

Inicialmente os cuidados paliativos foram direccionados para o momento que precede de imediato a morte, visando essencialmente o cuidado para os moribundos, doentes agónicos e geralmente associados à progressão de patologias oncológicas. Contudo, progressivamente, o âmbito de intervenção foi-se alargando ao doente terminal, ou doente em fim de vida, em geral. Esta mudança ocorreu não só pelos sucessivos desenvolvimentos dos cuidados paliativos enquanto disciplina específica, mas também por questões de equidade, ética e adaptabilidade ao contexto de doenças crónicas que tem vindo a aumentar. Deste modo, situações como as doenças avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, respiratória), a SIDA em estágio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística (entre outras) passaram a ser potenciais beneficiárias de cuidados paliativos (SECPAL, 2002; DAVIES-OMS, 2004; ANCP, 2006).

Assim, os critérios actualmente considerados por vários autores (DAVIES-OMS, 2004; ANCP, 2006; PNCP-DGS, 2004; GOMEZ-BATISTE, 1996; NETO, 2006) para os doentes que carecem deste tipo de cuidados incluem: doente portador de doença em estágio avançado, progressiva e incurável; com diagnóstico confirmado e prognóstico de vida limitado (que alguns autores limitam como inferior a 6 meses); com presença de sintomas múltiplos, multifactoriais, intensos e em permanente mudança; causado por doença crónica, evolutiva e incapacitante e outras situações relacionadas com idade avançada. Importa no entanto ressaltar que a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (ANCP, 2004) e a própria definição mais recente da Organização Mundial de Saúde (DAVIES-OMS, 2004) destacam que nem só os doentes incuráveis e avançados poderão necessitar de receber estes cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode estar associada a elevados níveis de sofrimento e justificar dessa forma a intervenção dos cuidados paliativos, numa perspectiva de suporte e não de fim de vida (NETO, 2006). O contexto de cuidados a doentes crónicos também pode ser alvo da prática de cuidados paliativos, sendo que nestes doentes, tal como ressalva NETO (2006:31) “a classificação por diagnósticos não reflecte



habitualmente o objectivo desses mesmos cuidados: não a cura, mas sim uma mudança no estado funcional e/ou uma melhoria na qualidade de vida”.

No entanto, no Programa Nacional de Cuidados Paliativos os destinatários de cuidados paliativos são exclusivamente os que não têm perspectiva de tratamento curativo: “Os cuidados paliativos não se destinam, no âmbito do presente Programa, a doentes em situação clínica aguda, em recuperação ou em convalescença ou com incapacidades de longa duração, mesmo que se encontrem em situação de condição irreversível.” (PNCP-DGS, 2004: 7)

NETO (2006:486) chama a atenção que é consensual em todos os intervenientes nos cuidados paliativos, nomeadamente nas associações internacionais, que a doença terminal é aquela que é incurável e simultaneamente está em fase avançada e em progressão, com problemas de saúde devido ao sofrimento associado a sintomatologia intensa, multifactorial, múltipla e em evolução. É uma doença relacionada com a presença explícita ou não da morte e com prognóstico de vida inferior a 6 meses. O doente agónico por sua vez, sendo também um doente paliativo, é aquele cuja sobrevida estimada é de horas ou dias, com base na sintomatologia e evidência clínica que apresenta. Nesse sentido o doente agónico é um subgrupo dentro dos doentes terminais. A mesma autora reforça por isso que “o doente pode carecer de cuidados paliativos, por sofrimento marcado e/ou impossibilidade de cura, e não estar ainda numa situação de doença terminal.” (2006:486). A abrangência dos cuidados paliativos ultrapassa por isso a fase de doença terminal.

## **2. OS CUIDADOS PALIATIVOS NA ACTUALIDADE**

Dando continuidade à breve contextualização histórica sobre o processo de emergência dos cuidados paliativos, realizada na secção anterior, será agora analisada a situação actual, de acordo com a seguinte estrutura: Cuidados paliativos – princípios e filosofia; Cuidados paliativos – modelo de actuação; Cuidados paliativos em Portugal – breve caracterização.

## **Cuidados paliativos - princípios e filosofia**

A filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é hoje reconhecida como um direito humano, nomeadamente na comunidade europeia. Em 1990 a Organização Mundial de Saúde apresentou a primeira definição de cuidados paliativos e colocou na ordem do dia a necessidade de se implementarem programas de cuidados paliativos. A esta análise, junta-se a recomendação do Conselho da Europa em 2003 (CAPELAS, 2009).

Em 2002 a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) reformulou a definição de cuidados paliativos e definiu-os como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave (que ameaça a vida) e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais. De uma forma geral as definições de cuidados paliativos actualmente disponíveis apoiam-se nos princípios enunciados pela Organização Mundial de Saúde apresentada nesta definição.

Segundo vários autores e associações nacionais e internacionais que se têm dedicado a esta temática, (ANCP; SECPAL; OMS, 1990; DAVIES-OMS, 2004; NETO, 2006; TWYXCROSS, 2003), os cuidados paliativos são cuidados activos e totais que surgem como resposta aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar o máximo de qualidade de vida possível, para estes doentes e suas famílias. São cuidados activos e rigorosos que combinam ciência com humanismo, sendo uma ferramenta fundamental para permitir que o doente em fim de vida se adapte à sua morte iminente da forma mais activa, completa e construtiva possível. Os cuidados paliativos afirmam a vida, considerando a morte um processo natural, não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte. Baseiam-se, assim, num tipo de assistência activa, global e integral dos doentes e suas famílias, visando diminuir ou suprir (controlar) os sintomas de uma doença sem agir sobre ela. Os cuidados

paliativos não curam a doença que provoca a morte, mas cuidam do doente que está a morrer.

Os cuidados paliativos assentam em princípios e direitos salientados pela OMS (1990 e 2002), mas também adoptados em Portugal pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP-DGS, 2004:5,6) e pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006a:3): (1) Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la, através da eutanásia, ou atrasá-la, através de uma obstinação terapêutica desadequada; (2) Os cuidados paliativos têm como objectivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objectivo em mente; (3) Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa, mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família; (4) Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja – quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas; (5) Os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. A unidade receptora de cuidados é sempre o doente e a família que não devem considerar-se entidades desligadas; (6) Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

Os cuidados paliativos viabilizam-se com base nos princípios a que se propõem, integrando quatro vertentes que devem ser encaradas numa perspectiva de igual importância, sendo que a subestimação de uma delas compromete a prática de cuidados paliativos de qualidade (NETO, 2006; TWYLCROSS, 2003; DOYLE, 1998; PNCP-DGS 2004): controlo efectivo dos

sintomas – que decorre do recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas; comunicação adequada (activa e eficaz) – relacionadas com a transmissão de más notícias, prognóstico e diagnóstico, bem como conspiração do silêncio em que a família procura induzir o profissional a ocultar a verdade do doente; apoio à família e/ou cuidadores (na doença e no luto) – díade indissociável em que a família se assume simultaneamente como prestadora e receptora de cuidados, durante o processo de doença e após a morte, chamando a atenção para o apoio à família no luto; através de trabalho em equipa (interdisciplinar como prestadora de cuidados) – resulta de um trabalho que implica considerações psicossociais, éticas, culturais e espirituais, exigindo um trabalho interdisciplinar. Colocam-se doente e família no centro do cuidar desta prática com recurso a um trabalho rigoroso, onde os profissionais trabalham interdisciplinarmente com a mesma missão, onde a ciência e a compaixão são aliadas. Em cuidados paliativos, o estabelecimento desta aliança terapêutica assume particular importância, dada a vulnerabilidade do doente e família.

Deste modo, torna-se claro que a organização dos cuidados paliativos nestas quatro dimensões exige treino, formação e rigor na prática, não se esgotando no controlo sintomático, indo muito mais além, chegando à esfera do sofrimento existencial e de questões relacionadas com a dignidade e sentido da vida. Todas as dimensões adquirem igual importância no processo de promoção do conforto e qualidade de vida dos doentes em fim de vida. A não consideração de uma das dimensões inviabiliza esta prática (NETO, 2004; TWYLCROSS 2003).

O movimento dos cuidados paliativos, é um movimento que internacionalmente tem vindo a desenvolver-se e preconiza uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento e da qualidade de vida, como objecto de tratamento e de cuidados activos, rigorosos e organizados (PNCP-DGS 2004).

### **Cuidados Paliativos - modelo de actuação**

Para melhor poder compreender o modelo de actuação actualmente preconizado, tal como alguns autores sublinham, importa clarificar e recordar quatro aspectos fundamentais que justificam a prática desta tipologia de

cuidados e que contribuem para promover a adequação das respostas dos serviços de saúde aos cuidados paliativos (NETO, 2004:16,17; CAPELAS e NETO, 2006:485,486).

O *primeiro aspecto* relaciona-se com a diversidade de situações e de destinatários. Recorda-se que há uma abrangência nos cuidados paliativos, não só a nível da tipologia da doença, mas também ao nível da fase de evolução da doença e como se poderá ver posteriormente também ao nível da complexidade do doente que carece de cuidados paliativos.

Deste modo estes cuidados ultrapassam também a fase de doença terminal, recordando-se que os doentes com doenças crónicas, sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida limitado, também devem ter acesso a cuidados paliativos.

A concretização prática dos cuidados paliativos através de um modelo de actuação em cuidados paliativos deve considerar esta abrangência e deve desenvolver-se de forma a dar resposta a toda a tipologia de necessidades que possam surgir no âmbito dos doentes paliativos (GÓMEZ-BATISTE et al, 2005). Para uma correcta adequação da resposta dos serviços de saúde em cuidados paliativos e desenvolvimento do respectivo modelo de actuação, há que, primeiramente, saber reconhecer quem são os doentes que carecem desta mesma tipologia de cuidados e seus níveis de complexidade (ANCP, 2006a). Tendo em consideração que existem doentes com diferentes necessidades de cuidados, seja por questões clínicas, quer por questões espirituais e sócio-familiares envolventes, importa descrever níveis de complexidade, tipologias ou fases de intervenção paliativa, para os doentes em cuidados paliativos.

Para melhor poder justificar o modelo de actuação mais adequado à operacionalização dos cuidados paliativos, NETO (2006:31) e ANCP (2006a:6), citando a Australian National Sub-acute and Non-acute Patient (NA-SNAP) Classification, descrevem quatro fases paliativas, em função do estágio de doença, sendo que cada uma delas acarreta diferentes níveis de complexidade do doente paliativo: (1) Aguda – fase de desenvolvimento inesperado de um problema ou a um aumento significativo da gravidade dos problemas já existentes; (2) Em deterioração – fase em que ocorre um desenvolvimento gradual de problemas, sem que haja a necessidade de uma alteração súbita no

manejo da situação (pré-agonia) - são doentes que ainda não estão na fase seguinte; (3) Terminal – fase em que a morte está iminente, numa previsão de horas ou dias (agonia), e não se prevêem situações agudas; (4) Estável – onde estão incluídos os doentes que não estão em nenhuma das fases anteriores.

GÓMEZ-BATISTE (2005) e a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos no documento referente às Recomendações para Organização de Serviços de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006a) remetem também para outros aspectos que devem ser tidos em conta como elementos de complexidade num doente em cuidados paliativos: (1) Elementos associados à situação emocional (adaptação à doença, presença de ansiedade e depressão, alterações do comportamento e das relações sociais); (2) Elementos associados ao tipo de evolução da doença (evolução rápida, evolução com crises frequentes, doença com estereotipo negativo e associada a preconceito, doença que requer múltiplos e diferentes tipos de tratamentos); (3) Elementos associados às famílias (presença de conflitos graves, ausência de cuidador, cuidador com incapacidade real de assumir o apoio informal); (4) Elementos associados a questões éticas problemáticas (sedação, discussão da nutrição/hidratação, pedidos de eutanásia); (5) Elementos associados ao tipo/número de recursos envolvidos (recurso a múltiplos serviços, instituições, e profissionais especializados).

Torna-se por isso claro que os cuidados paliativos não se dirigem apenas aos doentes agónicos, que estão a horas ou dias de morrer e que podem ter de responder a diferentes níveis de complexidade de doentes e família. A noção de prognóstico de vida limitado que caracteriza estes doentes tem uma abrangência que deve ser tida em conta, tanto em termos de fase da doença como em termos de complexidade, para operacionalizar as respostas destes cuidados.

O *segundo aspecto*, relaciona-se com a necessidade de ultrapassar uma noção dicotómica entre cuidados curativos e cuidados paliativos (NETO, 2004 e PACHECO, 2002). Segundo esta visão dicotómica, os cuidados paliativos começam apenas quando terminam os cuidados ditos curativos, reduzindo-se a uma oposição entre passagem de um momento de investimento para um momento de desinvestimento, em que supostamente “já não há nada a fazer”. No entanto, diversos autores salientam várias incompatibilidades com esta

visão dicotômica que é considerada desajustada, uma vez que os cuidados paliativos devem ser introduzidos o mais precocemente possível no processo de doença, com vista à maximização da qualidade de vida do doente e sua família. Deste modo, a noção de investimento deve aplicar-se não só a contextos de medidas terapêuticas curativas, mas também ao contexto de medidas terapêuticas de objectivo paliativo, perspectivando a noção de investimento à luz da promoção de conforto, dignidade e qualidade de vida do doente em fim de vida (DOYLE, 1998; GÓMEZ-BATISTE, 2005; DAVIES-OMS, 2004; NETO, 2006).

Assim, o modelo de actuação em cuidados paliativos deve prever a pertinência e a necessidade de existir um período da doença em que há uma interpenetração entre cuidados curativos e paliativos, ocorrendo uma transição progressiva entre os cuidados curativos e os de índole paliativa (GÓMEZ-BATISTE, 2005; NETO, 2006).

O *terceiro aspecto* relaciona-se com a diversidade de práticas. Esta variabilidade surge em resposta à diversidade e abrangência dos doentes que podem necessitar de cuidados paliativos. Sendo que alguns procedimentos, cujo intuito era tido como exclusivamente curativo, são também usados na actualidade numa perspectiva paliativa, com vista à redução do sofrimento dos doentes. Exemplos disso são terapêuticas utilizadas no âmbito dos doentes oncológicos, como a rádio e quimioterapia usualmente utilizadas em contexto paliativo (ANCP 2006a; BRUERA, 1998). Torna-se assim claro que a variabilidade dos cuidados paliativos deve ser tida em conta no modelo de actuação respeitante a esta prática.

O *quarto aspecto* relaciona-se com a necessidade de diferenciar cuidados continuados integrados e cuidados de suporte de cuidados paliativos. Segundo NETO (2004:17) é ainda frequente acontecerem confusões semânticas entre estes termos. Deste modo, entende-se por cuidados continuados integrados, “conjunto de intervenções sequenciais de saúde e/ou apoio social, decorrente de uma avaliação conjunta, centrado nos indivíduos com perda de autonomia, de qualquer espécie, que lhes cause dependência de terceiros e limitação funcional” (Decreto-lei 101/2006 de 6 Junho, respeitante à RNCCI, artigo 3º alínea a)). Visam promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação



e reinserção familiar e social. Compreendem a reabilitação, a readaptação e reintegração social, bem como a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis, pelo que incluem a prestação de cuidados paliativos (RNCCI, 2009:4).

Torna-se claro que este grande grupo de doentes não engloba apenas os doentes em fim de vida, com prognóstico mais limitado, embora seja lógico que os cuidados continuados, mais alargados, integrem os cuidados paliativos (NETO, 2004). E como referem NETO (2004:17,18) e TWYECROSS (2003:17), designam-se por cuidados de suporte os cuidados desenvolvidos em contexto de doença aguda ou crónica, a todos os doentes que não carecem das terapêuticas com intuito curativo, prestados por qualquer profissional de saúde sem competências e treino específico em cuidados paliativos. Torna-se claro, por tudo o que já foi referido anteriormente que os cuidados de suporte se distinguem das práticas rigorosas, com base em evidência científica, que exigem treino e formação especializada, prestados por equipas interdisciplinares especializadas e diferenciadas em cuidados paliativos, àqueles que estão em fase terminal de uma doença, que caracterizam os cuidados paliativos.

Deste modo, a Organização Mundial de Saúde identificou vários modelos de actuação com doentes em fim de vida. Alguns correspondem a propostas de modelos de actuação que foram desenvolvidos em fases anteriores da evolução dos cuidados paliativos na sociedade e que se encontram desadequados aos cuidados paliativos da actualidade, nomeadamente no que concerne aos seus princípios e filosofia (DAVIES-OMS, 2004; GÓMEZ-BATISTE, 2005; CAPELAS e NETO, 2006).

Com a evolução do conceito de cuidados paliativos por parte da Organização Mundial de Saúde, já explicitado, também as organizações vocacionadas para os cuidados paliativos evoluíram nos seus modelos de actuação, convergindo para o “Modelo Integrado” identificado pela OMS. Neste modelo preconiza-se uma coexistência e interpenetração entre intervenções curativas com intervenções paliativas, sendo que, à medida que as necessidades dos doentes e a doença evoluem, também as proporções de intervenção entre estas duas tipologias de cuidados se alteram, sendo de esperar um aumento das intervenções paliativas no caminho de progressão para a morte e para o



processo de luto. Pressupõe-se assim que o início dos cuidados paliativos pode ocorrer desde o diagnóstico, assumindo uma dimensão cada vez maior à medida que as necessidades dos doentes assim o justificam (DAVIES-OMS, 2004; TWYCROSS, 2003; GÓMEZ-BATISTE, 2005; ANCP, 2006a; CAPELAS e NETO, 2006).

Este é o modelo que mais se aproxima do actualmente preconizado: “Modelo cooperativo com intervenção nas crises” (GÓMEZ-BATISTE, 2005; CAPELAS e NETO, 2006). Este modelo traduz uma melhoria contínua na qualidade dos cuidados paliativos prestados, com vista a melhorar as respostas às necessidades e a promover mais eficazmente e eficientemente o alívio do sofrimento, promoção do conforto e qualidade de vida, dos doentes paliativos. Promove uma resposta mais adequada nomeadamente a situações em que o nível de complexidade dos doentes é bastante elevado.

Este modelo acrescenta ao anterior a acessibilidade permanente entre os dois tipos de intervenção, curativa e paliativa, desde o início do processo de doença. Apesar de continuar a haver um aumento das intervenções paliativas face às curativas, com o evoluir da doença e aproximação da morte, é sempre possível, em qualquer momento, ocorrerem intervenções pontuais de cada uma das tipologias de cuidados no decurso da doença. Este é o modelo de actuação que mais se adequa ao conceito, filosofia, princípios e objectivos dos cuidados paliativos da actualidade.

### **Cuidados paliativos em Portugal – breve caracterização**

Esta secção pretende caracterizar brevemente a evolução dos cuidados paliativos em Portugal, bem como o seu contexto na actualidade. A particular importância dada a este tema, como parte de um caminho que neste enquadramento teórico tem evoluído do geral para o particular, aproxima-nos cada vez mais do desenvolvimento do objecto de estudo deste trabalho, que são as Acções Paliativas, desenvolvidas na secção seguinte.

A evolução dos cuidados paliativos em Portugal pode ser caracterizada tendo em conta cinco eixos fundamentais, alguns apresentados de uma forma cronológica: o desenvolvimento de organizações estruturadas de cuidados paliativos, em internamento, no domicílio e de equipas intra-hospitalares de

suporte em cuidados paliativos nos hospitais de agudos; o desenvolvimento da formação dos profissionais; o desenvolvimento do reconhecimento governamental dos cuidados paliativos em Portugal; a disponibilidade de fármacos em Portugal (em particular opióides); os cuidados paliativos em Portugal na actualidade: factores de índole organizacional e intrínsecos às atitudes dos profissionais que caracterizam esta realidade; propostas de estratégias a nível organizacional e das atitudes dos profissionais.

MARQUES et al. (2009:32), num recente e completo artigo sobre o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, publicado na Revista Patient Care (Edição Portuguesa), subscrito pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos lembram que, já em textos médicos do século XVI, são referidos alguns princípios e práticas que podem reflectir uma visão paliativa semelhante, em alguns pontos, à que existe na actualidade.

Os mesmos autores referem que as primeiras iniciativas no âmbito dos cuidados paliativos em Portugal decorreram apenas no início dos anos 90 do século passado, o que revela um certo atraso em relação ao que se passou em outros países europeus (MARQUES et al. 2009:32).

Assim, e tomando como base o referido artigo, é possível traçar uma breve resenha cronológica da evolução dos cuidados paliativos em Portugal.

Antes de 1992 não há referência a qualquer organização estruturada de cuidados paliativos em Portugal. Esta data assinala a criação do actual Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar da Cova da Beira) que inicialmente se constitui como Unidade de Tratamento da Dor Crónica D. Eva Nunes Correa, fundada no Serviço de Anestesiologia, em 20 de Novembro de 1992, com camas de internamento para doentes com doença oncológica avançada.

Em 1995, é fundada a actual Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com a designação de Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Trata-se, ainda hoje, da única associação profissional activa no contexto dos cuidados paliativos, tendo realizado, desde a sua criação, inúmeros eventos neste âmbito em Portugal, e estabelecido laços de trabalho e cooperação com outras associações congéneres internacionais (MARQUES et al, 2009:36).

Em 1996 é inaugurada a Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia do Porto que é actualmente um Serviço de Cuidados

Paliativos, com instalações próprias. Neste mesmo ano o Centro de Saúde de Odivelas, exemplar e pioneiro em Portugal no apoio a doentes em fim de vida no contexto domiciliário, desenvolve a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluíram a prestação de cuidados paliativos.

Só em 2001 surge uma nova organização estruturada de cuidados paliativos, com a inauguração do Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Coimbra e, um ano mais tarde, é inaugurada a Unidade da St.<sup>a</sup> Casa Misericórdia de Azeitão.

Em 2003 é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados, pelo Decreto-Lei N.º 281 de Novembro de 2003, oferecendo respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia, vocacionada para a recuperação global e a manutenção da funcionalidade do doente crónico. Nesta rede está prevista a prestação de acções paliativas de sentido genérico, não estando prevista a prestação diferenciada de cuidados paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento (PNCP-DGS, 2004:1,2).

Apenas em 2004 foi publicado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, documento que reconhece os cuidados paliativos como um elemento fundamental dos cuidados de saúde gerais em Portugal. O programa prevê o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal em vários níveis de diferenciação, exercidos por equipas interdisciplinares, prevendo a criação de equipas e unidades de cuidados paliativos. Este programa (PNCP- DGS, 2004:4) assume como componentes essenciais destes cuidados: alívio dos sintomas; apoio psicológico, emocional e espiritual; apoio à família; interdisciplinaridade.

Em Junho de 2006, foi publicado o Decreto-Lei n.º101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), instituindo a colaboração do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social na obrigação da prestação dos cuidados de saúde às pessoas com patologias crónicas incapacitantes, idosas com dependência funcional e ainda com doenças incuráveis na fase avançada e no final da vida. Tem como objectivo geral a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que independentemente da idade, se encontram em situação de

dependência (RNCCI, 2009:3). A rede situa-se num nível intermédio entre os cuidados de base comunitária e os de internamento hospitalar e propõe uma tipologia de rede que se divide entre: Unidades de Internamento – Unidades de Convalescença (integradas nos hospitais de agudos); Unidades de média duração e reabilitação (articuladas com o hospital de agudos); Unidades de longa duração e manutenção (com espaço físico próprio); Unidades de Cuidados Paliativos (com espaço físico próprio, preferencialmente integradas num Hospital); Unidades de ambulatório – Unidade de dia e promoção da autonomia (cuidados de suporte em regime de ambulatório); Equipas Hospitalares – Equipas de gestão de altas; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (equipas multidisciplinares nos hospitais de agudos); Equipas Domiciliárias – Equipas de cuidados continuados integrados (cuidados de saúde primários); Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (RNCCI, 2009).

Foi com esta legislação que surgiu o reconhecimento do direito à prestação de cuidados paliativos, institucionalizando os serviços de cuidados paliativos. Esta Rede, ainda em construção, inclui unidades e equipas distribuídas pelos hospitais, centros de saúde e outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade como as Misericórdias. O diploma legal caracteriza a existência de unidades de cuidados paliativos, equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e unidades domiciliárias de suporte em cuidados paliativos da Rede, que passam a ser da responsabilidade integral do Ministério da Saúde. No entanto, MARQUES et al (2009:34) recordam-nos que a nova proposta do Plano Nacional de Cuidados Paliativos é ambígua quanto a esta matéria, aguardando-se ainda uma nova versão em que este aspecto seja devidamente acautelado.

Importa salientar que em Março de 2001 foi aprovado por despacho ministerial pela Direcção-Geral de Saúde o Plano Nacional de Luta contra a Dor, vocacionado para o tratamento da dor física e não do sofrimento global. Em Junho de 2003, foi emitida uma circular normativa (nº9) pela Direcção-Geral de Saúde que institui a “Dor como o 5º sinal vital”, desenvolvendo-se progressivamente nos hospitais centrais de agudos serviços de tratamento de dor crónica.

Desde 2006 até aos dias de hoje surgem mais cinco organizações estruturadas de cuidados paliativos com serviço de internamento, duas de apoio domiciliário em cuidados paliativos e seis equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos, nos hospitais de agudos: Hospital de Santa Maria (Lisboa); Hospital de Elvas; Hospital do Litoral Alentejano; Centro Hospitalar de Lisboa Central; Instituto Português de Oncologia de Lisboa; Hospital Reynaldo Santos (Vila Franca de Xira).

Deste modo, Portugal dispõe de 4 equipas de cuidados paliativos domiciliários (nenhuma com apoio 24/24 horas e sete dias por semana), 6 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e 8 unidades de cuidados paliativos com serviço de internamento, o que perfaz um total de apenas 18 equipas em funcionamento (MARQUES et al, 2009:33).

Um estudo realizado em 2008 pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2008), para avaliação dos conhecimentos que a população possui sobre cuidados paliativos, revelou que se estima que apenas 1/3 dos portugueses refere espontaneamente saber o que são cuidados paliativos.

A nível da formação em cuidados paliativos, tendo em conta a abrangência multiprofissional destes prestadores de cuidados, passou a ser mais visível a partir do ano 2000, com o início dos mestrados em cuidados paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e também posteriormente na Universidade Católica (Porto e Lisboa). Mais recentemente várias escolas superiores de enfermagem e de saúde realizam cursos de pós-graduação com estas temáticas. Outras iniciativas têm sido desenvolvidas no âmbito da formação e investigação como estágios profissionais nacionais e internacionais, bolsas na área da investigação e formação promovidas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, formação através de *e-learning*, iniciativa pioneira da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (MARQUES et al, 2009:34).

A Ordem dos Médicos e a Ordem dos Enfermeiros têm valorizado a importância dos cuidados paliativos, no entanto, no nosso país, os cuidados paliativos ainda não são reconhecidos como área de competência e de especialização, havendo também uma insuficiente abordagem desta temática nos próprios cursos pré-graduados.

Segundo (MARQUES et al, 2009:36), o consumo de opióides em Portugal situa-se em níveis bastante baixos, atribuindo-se este facto, por um lado, à insuficiência de serviços de tratamento de dor crónica e de cuidados paliativos e, por outro lado, à proibição do acesso a alguns destes medicamentos. No entanto, em Junho de 2008, Portugal deu um passo importante a este nível, pois o governo decidiu-se, após pressão prolongada da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e da Associação Portuguesa para o estudo da Dor (APED), pela comparticipação pública máxima dos opióides fortes, próxima dos 100%, quando estes são prescritos no contexto do tratamento da dor oncológica e não oncológica e no âmbito das unidades de dor e de cuidados paliativos.

Segundo (MARQUES et al, 2009:33) citando fontes do Ministério da Saúde, estima-se que em 2008 existiam em Portugal cerca de 80 camas de cuidados paliativos (para uma população de 10 milhões de habitantes).

CAPELAS (2009), num estudo recente intitulado *“Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal”* aplicando métodos de Gómez-Batiste et al, Ferris et al, Herrera et al e Franks et al, e utilizando dados demográficos portugueses relativos ao ano de 2007, divulgados pelo Instituto Nacional de Estatística, calculou que, nesse ano, cerca de 6200 doentes tiveram necessidade de cuidados paliativos. Este estudo constitui um primeiro passo para que Portugal possa dispor de um plano integrado de cuidados paliativos, de forma a responder às necessidades dos doentes paliativos em todas as regiões do país. Segundo CAPELAS (2009:52) a efectiva implementação de um programa nacional de cuidados paliativos deverá assentar em quatro pilares fundamentais: adequação, disponibilização de fármacos, formação dos profissionais e da população e implementação diversificada e equitativa de recursos. Estes são os alicerces daquilo que se designa por um programa público OMS de cuidados paliativos (GÓMEZ-BATISTE et al, 2005).

Para fazer face a essa realidade, dando resposta a esta necessidade, Portugal deveria dispor, segundo o mesmo autor (CAPELAS, 2009:54), de: 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários; 102 equipas de suporte em cuidados paliativos; 1062 camas distribuídas por diferentes tipologias de recursos, sendo que cerca de 319 deverão existir em instituições de agudos e 531 em instituições vocacionadas para doentes crónicos e as restantes disponibilizadas

em lares, onde os doentes seriam acompanhados pelas equipas domiciliárias de cuidados paliativos. Recorda-se que todos os profissionais que trabalhariam nestas instituições e equipas todos deveriam possuir uma formação específica em cuidados paliativos. Estes valores indicam a necessidade, em média, de 28 unidades de internamento em hospitais de agudos e 46 vocacionadas para doentes crónicos. Isto significa que, em termos de camas, Portugal poderá estar próximo de satisfazer apenas 10% das necessidades (CAPELAS, 2009). Estes dados tornam claro que em Portugal se está muito aquém de fazer face às necessidades dos doentes paliativos e suas famílias. Continua a existir uma discrepância nas práticas e uma desvalorização e menorização do trabalho efectivo em cuidados paliativos. Os próprios objectivos a serem alcançados no horizonte temporal proposto pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) e pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2009), não têm sido conseguidos, nomeadamente no que diz respeito ao objectivo de alcançar uma cobertura geográfica equitativa das necessidades populacionais em termos destes cuidados (CAPELAS, 2009:55; MARQUES et al, 2009:38). Entre os principais riscos desta situação destaca-se o favorecimento de uma implementação desordenada de equipas, podendo privilegiar-se a quantidade sem atender à qualidade da prestação de cuidados (Marques et al, 2009:38). Recorda-se que a formação de equipas estruturadas de cuidados paliativos, considerados pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, tem por base critérios de qualidade como a obrigatoriedade de prática certificada e formação avançada em cuidados paliativos, por parte do núcleo de profissionais responsáveis, bem como a acessibilidade de fármacos considerados fundamentais pela Organização Mundial de Saúde (OMS 2002, APCP).

Esta realidade, segundo (CAPELAS, 2009; MARQUES et al, 2009; BARBOSA, 2002; CAPELAS e NETO, 2009) deve-se a vários factores que caracterizam a realidade que se vive em Portugal no contexto dos cuidados paliativos, com consequências, não só, na prática efectiva dos mesmos, mas também, na promoção da sua prática. Entre esses factores destacam-se: ausência de uma adequada avaliação das necessidades; ausência de uma efectiva participação dos serviços públicos nestas respostas; forte domínio de uma medicina hospitalar curativa; incertezas e alguma “frouxidão” da prática política quanto



aos caminhos a seguir na implantação dos cuidados paliativos - hegemonia do serviço social de saúde; falta de oferta de formação específica em cuidados paliativos; profissionais preparados e com formação específica, mas que não encontram ainda condições de trabalho aceitáveis, pela inexistência de um programa sistematizado de desenvolvimento de uma rede de serviços de cuidados paliativos; inexistência de condições que estimulem os profissionais a enveredar por uma carreira nesta área do cuidar, nomeadamente a inexistência de especialidade; afastamento da generalidade dos médicos em relação a este domínio; imprecisão de conceitos com os cuidados relacionados com as doenças crónicas – confusão entre cuidados continuados e paliativos (já explicitada), que faz com que alguns profissionais julguem que já estão a prestar cuidados paliativos, quando efectivamente não o estão, absorvendo os doentes que necessitam de cuidados paliativos em outras tipologias de cuidados pouco adequadas às suas necessidades; insuficiente abordagem da temática dos cuidados paliativos nos próprios cursos pré-graduados, sendo que a própria educação dos profissionais de saúde ainda está demasiadamente centrada no modelo biomédico; grande número dos profissionais ainda está pouco preparado para assistir, atender e acompanhar estes doentes em fim de vida, não esquecendo que preparar-se para a inevitabilidade da morte é um trabalho árduo e difícil.

Para fazer face a estes factores, alguns autores (CAPELAS, 2009; MARQUES et al, 2009 e CAPELAS e NETO, 2009) consideram essencial o desenvolvimento de algumas estratégias de carácter mais organizacional, sobretudo na gestão e promoção de recursos, que permitem assegurar a integração das estruturas de cuidados paliativos no sistema de saúde português, entre as quais são de citar: o desenvolvimento das unidades de internamento em cuidados paliativos não deve ser a primordial prioridade, sendo que estas deverão essencialmente dar resposta a situações pontuais de descontrolo sintomático e exaustão familiar, quando este não consegue ser restabelecido no domicílio ou pelas equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos. Deste modo a implementação de cuidados paliativos domiciliários deve ser a prioridade, bem como de equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos nos hospitais de agudos, conseguindo-se também demonstrar uma redução dos custos; articulação forte entre o sector



público de saúde e o sector privado, sendo que o primeiro é insuficiente para fazer face às necessidades; desenvolvimento de um plano faseado com implementação de respostas a curto, médio e longo prazo, sendo prioritário o empenhamento em desenvolver equipas de cuidados domiciliários; distribuição de recursos de forma faseada e equitativa entre as diversas regiões do país; fomentar o desenvolvimento de projectos-piloto integrados com a implementação das diversas valências em simultâneo, para fomentar sinergias na aprendizagem e na qualidade dos cuidados; alicerçar todo o sistema num programa de formação específica pré e pós-graduada em cuidados paliativos, que leve à individualização e reconhecimento de uma competência ou especialização pelas entidades que superintendem neste domínio (CAPELAS, 2009; MARQUES et al, 2009).

BARBOSA (2002) e HENNEZEL (2002) acrescentam um conjunto de estratégias que se desenvolvem mais ao nível das atitudes que os profissionais de saúde têm de integrar para abraçar esta prática: a) Modificar a visão sobre a morte, devolvendo-lhe o sentido, aceitando que faz parte da vida – primeiro, admitindo que se tem afastado voluntariamente a morte da vida; segundo, procurando integrar os moribundos no mundo dos vivos; terceiro, deixando de acusar exclusivamente a medicina, a ciência e a tecnologia, como agentes únicos responsáveis por essa alienação, admitindo que são instrumentos sociais, reflexo de valores da sociedade em que se inserem; b) Recontextualizar as atitudes em relação à inevitabilidade da morte, valorizando e respeitando o tempo de morrer; c) Aceitar a sua impotência, a sua vulnerabilidade e os seus limites, compreendendo melhor as nossas relações com a morte e o morrer, melhorando a forma como abordamos, lhe fazemos frente e a vivemos; d) Reconhecer que esta experiência de acompanhamento é uma experiência enriquecedora – através de um “constructo de confiança”, que nos permita reconhecer e absorver a essência da condição humana moribunda, mantendo o espírito de dádiva e um reconhecimento recíproco no reencontro que enriquece tanto aquele que dá recebendo, como aquele que recebe dando; e) Abraçar o sentimento de resiliência, nesta missão.

Pode concluir-se que a progressão dos cuidados paliativos em Portugal tem ocorrido de forma lenta e ainda é actualmente bastante limitada, nomeadamente se compararmos com a progressão que estes cuidados tiveram

noutros países europeus. Assiste-se a grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidados, quer entre os diferentes países, quer num mesmo país, de região para região (NETO, 2004:18). Como sublinham MARQUES et al. (2009), actualmente e apesar de alguns progressos, já descritos, os cuidados paliativos em Portugal encontram-se bastante longe de dar uma resposta completa e integrada face às necessidades. Apesar deste défice no desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, assistiu-se, nos últimos quinze anos, a um desenvolvimento de equipas especializadas em cuidados paliativos que traduziu o início de uma tomada de consciência da importância desta área em Portugal. Os mesmos autores chamam a atenção para o facto de o seu começo não se dever a iniciativas governamentais, mas sim à iniciativa de alguns grupos de profissionais pioneiros que, fruto do seu entusiasmo, persistência e resiliência souberam lutar pelo seu objectivo de ver garantidos os cuidados aos doentes que se encontravam em fases finais da vida, portadores de doenças incuráveis e irreversíveis, procurando promover o máximo de dignidade e qualidade de vida aos que não se curam. Como dizem MARQUES et al. (2009) e NETO (2004), mais do que um “edifício”, os cuidados paliativos são uma atitude e é isso que importa preservar.

### **3. AS ACÇÕES PALIATIVAS**

Nesta secção procede-se finalmente à integração e desenvolvimento do conceito de Acção Paliativa, objecto deste estudo, no âmbito dos cuidados paliativos e no contexto da realidade portuguesa. Recorda-se que a existência de bibliografia referida especificamente à temática das acções paliativas, conforme a concebemos no contexto português, é escassa e geralmente de índole nacional, como seria de esperar dada a especificidade do conceito para a nossa realidade. Esta secção resulta de uma exaustiva pesquisa da literatura acerca do conceito de acção paliativa, fazendo-se referência não só aos documentos nacionais e institucionais existentes que abordam esta temática, mas também às considerações de alguns autores nacionais que têm assumido um papel de grande relevância nos cuidados paliativos em Portugal, bem como uma pontual referência a organizações internacionais que utilizam designações semelhantes ao conceito de acção paliativa.

Deste modo, numa primeira parte irá ser introduzido o conceito de acção paliativa, enquadrado na necessidade de criar níveis de diferenciação para o planeamento dos cuidados paliativos em Portugal. Esta prática está prevista, como se irá poder constatar, nos principais documentos publicados referentes ao desenvolvimento de cuidados paliativos em Portugal, respectivamente: Programa Nacional de Cuidados Paliativos, publicado pela Direcção-Geral de Saúde em 2004 (PNCP-DGS, 2004) e Decreto-Lei N.º 101/2006 do Diário da Republica – I Série-A, referente à criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI, 2009). Por sua vez a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, considera também a prática de acções paliativas num documento referente à Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006a). Estes documentos vêm justificar e enquadrar o conceito de acção paliativa e sua pertinência no contexto do sistema de saúde português, sendo importante recordar que este foi o conceito utilizado neste estudo.

Numa segunda parte será explorada a questão da necessidade de formação associada à própria prática de Acções Paliativas.

Numa terceira e última parte será abordada a questão da morte nos hospitais de agudos, chamando a atenção para a pertinência do desenvolvimento de acções paliativas nestes contextos.

### **Acções paliativas – a necessidade de criar níveis de diferenciação**

O conceito de acção paliativa foi considerado pela primeira vez em Portugal no Programa Nacional de Cuidados Paliativos criado em 2004 pela Direcção-Geral de Saúde (PNCP-DGS, 2004). Este Programa, tal como abordado anteriormente, reconhece os cuidados paliativos em Portugal como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais. Requerendo apoio qualificado, considerando-se uma necessidade em termos de saúde pública, um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e uma obrigação social. Este Programa vem procurar fazer face às necessidades de cuidados paliativos em Portugal, pretendendo promover fácil acesso em várias regiões do país, propondo-se oferecer uma “gama” completa de cuidados paliativos, em internamento e no domicílio, com articulação com outras tipologias de

cuidados, garantindo qualidade e criando condições de formação diferenciada em cuidados paliativos (PNCP-DGS, 2004:4,11). Este Programa considera ainda que a criação de unidades de cuidados paliativos prestadoras de cuidados em regime de internamento ou no domicílio deve ser progressiva e coordenada pelas Administrações Gerais de Saúde (PNCP-DGS, 2004).

De acordo com diversos especialistas na área da organização de serviços em cuidados paliativos e organizações nacionais e internacionais (GÓMEZ-BATISTE, 2002,2005; BRUERA, 2002; CAPELAS e NETO, 2006; International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC; Direcção-Geral de Saúde – PNCP, 2004; Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – ANCP, 2006a), a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave e terminal deve contemplar: a criação de uma rede alargada e integrada de serviços que abranja desde o domicílio e centros/hospitais de dia, aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração.

Deste modo, para operacionalizar os seus objectivos o Programa Nacional de Cuidados Paliativos indica que os cuidados paliativos em Portugal devem ser planeados em função de vários níveis de diferenciação. Respeitando o princípio da continuidade de cuidados, este programa pressupõe uma efectiva articulação entre os diferentes tipos e níveis de diferenciação de cuidados paliativos, como forma de atingir os objectivos a que se propõe. CAPELAS e NETO (2006:497) reforçam este facto afirmando que os recursos de cuidados paliativos “deverão estar devidamente articulados de forma a prover um *continuum* de cuidados, garantindo assim a consecução de um elemento chave da qualidade dos serviços, que é a continuidade no tempo, na prestação e na adequação às necessidades dos doentes e família”.

Assim, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos classifica os recursos de cuidados paliativos em diferentes níveis de diferenciação - em função do tipo de recursos humanos, sua alocação e horário de funcionamento estipulados – que passo a citar: Acções Paliativas; Cuidados Paliativos de nível I; Cuidados Paliativos de nível II; Cuidados Paliativos de nível III (PNCP-DGS, 2004:10,11). As acções paliativas surgem, no contexto deste programa, como o nível de diferenciação mais básico sobre o qual se planeiam os cuidados paliativos. Segundo o respectivo programa, as acções paliativas representam o nível

básico de palição (alívio do sofrimento do doente) e são prestadas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas e específicas de cuidados paliativos. Podem e devem ser prestadas quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de Centros de Saúde ou da Rede de Cuidados Continuados, nomeadamente em situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva (PNCP-DGS, 2004:6). Correspondem ao recurso mais básico sobre o qual se planeiam os cuidados paliativos. Acção Paliativa entende-se, segundo o referido programa, como “qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente. As acções paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução. Podem ser prestadas no âmbito da Rede Hospitalar, como da Rede de Centros e Saúde, como da Rede de Cuidados Continuados (PNCP, 2004:6). Por sua vez a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos no documento respeitante às Recomendações para Organização de Serviços em Cuidados Paliativos que tenho vindo a referir, salienta que “nos diferentes âmbitos de saúde se devem prestar as acções básicas de apoio a doentes em fim de vida, de baixa complexidade e não integradas num trabalho interdisciplinar, constituindo um nível básico de intervenção paliativa, exercido por equipas ou estruturas não diferenciadas – designadas acções paliativas” (ANCP, 2006a:10). O mesmo documento sublinha que estas acções paliativas devem ser consideradas claramente distintas das práticas estruturadas, organizadas e específicas de cuidados paliativos que implicam outros níveis de diferenciação (Cuidados Paliativos de nível I, II, III), diferenciando claramente as acções paliativas das práticas organizadas e interdisciplinares dos cuidados paliativos. As acções paliativas são práticas pontuais que podem desenvolver-se em qualquer alocação não especializada em cuidados paliativos, tal como as unidades de internamento de agudos, por equipas ou estruturas não diferenciadas e sem recurso a uma equipa interdisciplinar, decorrendo por isso de uma acção de baixa complexidade no contexto do apoio a doentes em fim de vida (PNCP-DGS, 2004; ANCP, 2006a).

A prática de acções paliativas é também considerada pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, chamando-se a atenção, no Decreto-Lei

101/2006, no artigo 2º n.º 1 (RNCCI, 2009:4), referente à criação desta Rede, que a mesma “é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e acções paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais”.

Por sua vez, de acordo com esta classificação dos recursos em cuidados paliativos feita pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP-DGS, 2004), os restantes níveis de diferenciação dizem respeito a práticas estruturadas já no âmbito de cuidados paliativos, que passo a desenvolver sucintamente.

Os Cuidados Paliativos de nível I são prestados por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos. Estruturam-se por intermédio de equipas móveis que não dispõem de estrutura de internamento próprio, mas precisam de espaço físico para sediar a sua actividade. Podem ser prestados quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário e podem ser limitados à função de aconselhamento diferenciado (PNCP-DGS, 2004:11). Aqui estão incluídas grande parte das equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos entretanto desenvolvidas em alguns hospitais de agudos do país, já identificadas anteriormente.

Os Cuidados Paliativos de nível II, por sua vez, são prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio por equipas diferenciadas que prestam directamente os cuidados paliativos e garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas. São prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em cuidados paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual (PNCP-DGS, 2004:11).

Por fim, o nível de diferenciação mais complexo e estruturado corresponde aos Cuidados Paliativos de nível III, que reúnem, segundo o Programa Nacional, as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de nível II, acrescidas das seguintes características: desenvolverem programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos; desenvolverem actividades regulares de investigação em cuidados paliativos;

possuírem equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade de responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência.

CAPELAS e NETO (2006:496,497) e a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a:11) vêm realçar que as unidades de internamento específicas (referidas pelo PNCP) podem classificar-se em diferentes tipologias, sendo do tipo “hospice” ou para tratamento agudo das crises espoletadas, em função da tipologia dos doentes, níveis de complexidade, fases da doença, intervenções praticadas e resultados obtidos. Os mesmos autores referem que a admissão a cada um dos níveis de diferenciação, referindo-se exclusivamente aos Cuidados Paliativos de nível I, II e III (excluindo as acções paliativas), deverá estar dependente de critérios previamente estabelecidos.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006a) vem propor uma classificação também por níveis de diferenciação que deve, segundo esta entidade, ser perspectivada em complementaridade com a tipologia apresentada pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Esta classificação tem por base a tipologia apresentada por VON GUNTEN, num artigo publicado pelo Journal of the American Medical Association (JAMA) em 2002, intitulado “Secondary and Tertiary Palliative Care in US Hospitals” (VON GUNTEN, 2002). Este autor vem reforçar que a tipologia das unidades de cuidados paliativos não é toda igual e que deve considerar a fase da doença e a complexidade dos doentes que atendem. De forma semelhante ao Programa Nacional de Cuidados Paliativos, VON GUNTEN afirma que os cuidados paliativos devem estar organizados em três níveis: primários, secundários e terciários.

Deste modo, esta classificação proposta como complementar à indicada pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos, pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, considera que “cuidados paliativos primários” referem-se a capacidades básicas e competências requeridas a todos os médicos e outros profissionais de saúde para desenvolver medidas paliativas básicas (VON GUNTEN, 2002:875) que a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos designa, citando o próprio Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004), como sendo o correspondente português de “acções paliativas”. Trata-se de uma classificação concebida para uma realidade que não é a portuguesa, mas



que se refere à pertinência de medidas paliativas básicas semelhantes às acções paliativas consideradas no contexto português.

Além dos “cuidados paliativos primários”, esta classificação contempla os “cuidados paliativos secundários” que prestam actividade assistencial especializada e os “cuidados paliativos terciários” que abrangem os centros médicos académicos onde o conhecimento especializado permite dar resposta aos casos de doentes mais complexos e em situações de agudização, sendo que, para além da prática assistencial e de ensino, devem realizar actividades de investigação.

A International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), citada pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006:10), relembra que não existe um modelo único e ideal de prestação de cuidados paliativos, sendo que estes devem ser determinados com base nas necessidades e recursos locais. No entanto, é consensual a necessidade de existirem recursos específicos, como serviços de referência, com equipas diferenciadas e especializadas especificamente dedicadas à prestação de cuidados paliativos no domicílio e no internamento, através de equipas de suporte hospitalar e unidades de cuidados paliativos (BRUERA, 2002; GÓMEZ-BATISTE, 2005).

O projecto EPEC – Education in Palliative and End-of-life Care – citado também pela própria Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a:10) chama a atenção para outros requisitos, além destes recursos específicos, relacionados com os níveis de diferenciação de cuidados paliativos de nível I, II e III considerados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos. É o caso, por exemplo, da necessidade de todos os médicos e profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, terem formação e treino para prestarem aquilo que designam de medidas paliativas básicas – que a Associação designa de “acções paliativas” (citando o próprio PNCP, 2004).

CAPELAS e NETO (2006:494) concluem que “para garantir a equidade e acessibilidade a cuidados de saúde de qualidade que aliviem o sofrimento dos doentes, em qualquer que seja a fase evolutiva da doença e se dirijam os recursos e a actuação para as necessidades dos doentes, é fulcral que nos recursos de saúde já existentes se promova uma profunda alteração no modo de organização e funcionamento.” Os mesmos autores acrescentam que é neste âmbito em que se exigem estas mudanças, que se insere a



“responsabilidade individual de cada profissional de disponibilizar e prestar ao seu doente, aquilo que o Plano Nacional de Cuidados Paliativos definiu como acções paliativas, em que estas representam o nível básico da prestação destes cuidados.” Estes autores reforçam ainda que estas acções são prestadas por todos os profissionais de saúde, em qualquer tipo de alocação de saúde (internamento ou domicílio), sem o recurso a equipas/estruturas diferenciadas e específicas de cuidados paliativos (2006a:494).

Conclui-se, por isso, que o conceito de acção paliativa surge no âmbito da organização e planeamento dos cuidados paliativos em Portugal e é exclusivo dessa realidade, operacionalizando-se de acordo com estas características. É o contexto desta realidade que vem justificar parte da necessidade da existência e da pertinência do conceito de acção paliativa, sendo que a referência a medidas básicas paliativas equivalentes ao nível de diferenciação das acções paliativas, referidas em outras realidades que não a portuguesa, vem justificar a outra parte da sua pertinência, reforçando a sua relevância no contexto da filosofia e princípios dos cuidados paliativos. O conceito de acção paliativa é consensual por parte das principais organizações nacionais de cuidados paliativos, não estando no entanto claro como estas se operacionalizam na prática.

Compreender melhor este conceito e a forma como se aplica à prática, esclarecendo sobre as condições específicas necessárias para o seu desenvolvimento é o objectivo fundamental deste estudo.

### **A formação para a prática de acções paliativas**

A temática da formação necessária à prática de acções paliativas não é clara e tem sido pouco abordada em termos bibliográficos e institucionais. No entanto parece ser consensual para vários autores (CAPELAS e NETO 2006; SAPETA, 2006), associações nacionais (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006a e 2006b) e para a própria Direcção-Geral de Saúde (PNCP-DGS, 2004) a importância da formação para a prática de acções paliativas.

Importa salientar que a referência a esta importância surge essencialmente integrada num contexto ainda mais vasto, e esse sim cientificamente aprofundado e desenvolvido, que é o da importância da formação para a

prática estruturada e rigorosa de cuidados paliativos e seus níveis de diferenciação.

A formação é unanimemente reconhecida por todas as associações e sociedades internacionais de cuidados paliativos (nomeadamente pela European Association of Palliative Care-EAPC 2004, 2007) como um pilar essencial para a garantia da prestação de cuidados de saúde de efectiva qualidade. Os Cuidados Paliativos como disciplina específica têm desenvolvido um corpo de conhecimentos substancial no qual baseia a sua prática. A European Association of Palliative Care (EAPC, 2004:7) considera que o potencial de desenvolvimento dos cuidados paliativos se baseia na educação e na investigação, como componente essencial para a sua prática.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos refere, reconhecendo este pressuposto, que “a complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade” (PNCP-DGS, 2004:2).

Por sua vez, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, num documento referente às Recomendações para a formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos (ANCP, 2006b), realça que a formação mais diferenciada em cuidados paliativos é uma componente fundamental para a organização e qualidade deste tipo de cuidados e recursos específicos. A mesma fonte destaca ainda que “a formação básica alargada será uma garantia da humanização dos cuidados de saúde e do aumento de qualidade das chamadas acções paliativas, que decorrem nos diferentes âmbitos do sistema de saúde” (ANCP, 2006b:3).

Tal como citado na secção anterior, o projecto EPEC – Education in Palliative and End-of-life Care assume a necessidade de todos os médicos e profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, terem formação e treino para prestarem aquilo que designam de medidas paliativas básicas – as acções paliativas retratadas no contexto português.

Segundo CAPELAS e NETO (2006:494), “para que as acções paliativas sejam uma realidade, torna-se necessário antes de mais a adequada formação dos

profissionais, no sentido de melhorar os conhecimentos, competências e perícias, mas também as atitudes, pois são estas que mais claramente influenciam a mudança.” Os mesmos autores salientam que esta formação deve ser tipificada em conteúdos programáticos para todos os profissionais que desenvolvam trabalho assistencial na área dos cuidados paliativos.

Tanto a nível nacional (pelos autores já explicitados) como a nível internacional (pela European Association of Palliative Care-EAPC 2004,2007) assume-se que a formação em cuidados paliativos deve assentar em conteúdos programáticos tipificados por níveis de formação específicos que diferem no grau de aprofundamento dos conteúdos programáticos abordados em função dos respectivos destinatários e do nível de diferenciação em que estes pretendem intervir como prestadores de cuidados. Segundo estes autores, os diferentes conteúdos programáticos não deverão ser vistos como um patamar de especialização, mas como a necessidade de adequar diferentes níveis de formação para dar resposta às necessidades de cada nível de diferenciação da prestação de cuidados, contextualizando as necessidades no âmbito de prestação de cuidados. Deste modo assume-se que nem todos os profissionais necessitam de obter os mesmos níveis de formação.

Para operacionalizar esta formação, respeitando estes princípios, a European Association of Palliative Care (EAPC, 2004:9) considera três níveis de formação em cuidados paliativos, que se diferenciam pelos contextos de prestação de cuidados dos formandos: Nível A – Básico pré-graduado (futuros profissionais de saúde durante a sua formação profissional básica) e Básico pós-graduado (profissionais de saúde que prestam cuidados em serviços gerais de saúde, mas que se podem confrontar com situações que exigem uma abordagem paliativa); Nível B – Avançada pós-graduada (para profissionais de saúde que trabalham ou em serviços de cuidados paliativos ou em serviços gerais de saúde onde desempenham funções de referência em cuidados paliativos e para profissionais de saúde que frequentemente se confrontam com situações de cuidados paliativos); Nível C – Especialista pós-graduada (para profissionais de saúde que são responsáveis por unidades de cuidados paliativos ou exerçam consultoria, ou contribuam activamente para a formação e investigação em cuidados paliativos). Para cada nível de formação esta associação especifica os conteúdos programáticos a abordar.

Com base nos documentos da European Association of Palliative Care (EAPC), “*A Guide for development of palliative nurse education in Europe*” publicado em 2004 (Guidelines para o desenvolvimento de programas de formação pré e pós graduada em cuidados paliativos para enfermeiros) e no “*Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education*” publicado em 2007 (Formação pré-Graduada de Médicos em Cuidados Paliativos – Recomendações EAPC), conclui-se que é fundamental que enfermeiros e médicos tenham incluído nos currículos pré-graduados, formação básica em cuidados paliativos. Se tal não acontecer as escolas não cumprem uma das suas missões principais de adequar e preparar estes profissionais, garantindo e promovendo a permanente articulação com a realidade e contextos actuais, comprometendo-se com uma provável perda de credibilidade face à sociedade a médio prazo (SAPETA, 2006:3).

No âmbito desta formação pré-graduada (básica segundo a classificação anteriormente apresentada), é possível fazer uma análise comparativa entre as Guidelines consideradas para o ensino pré-graduado de enfermeiros e médicos tendo por base os respectivos documentos “*Currículo de cuidados paliativos - linhas gerais linhas gerais de orientação para o ensino pré-graduado em enfermagem*” (SAPETA-ANCP, 2006), “*A Guide for development of palliative nurse education in Europe*” (EAPC, 2004) e “*Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education*” (EAPC, 2007). Como resultado desta comparação é possível concluir que os conteúdos programáticos gerais para este nível de formação, em ambos os grupos profissionais, assentam nas seguintes temáticas: Princípios e filosofia dos cuidados paliativos; Controlo de sintomas, com especial relevância para a dor; Comunicação; Aspectos psicossociais e espirituais; Aspectos éticos e legais; Trabalho em equipa interdisciplinar e de auto-reflexão.

O currículo médico distingue-se por uma maior predominância e aprofundamento das temáticas relacionadas com o controlo sintomático, em particular da dor, englobando a monitorização, avaliação (referindo o uso a escalas de avaliação de sintomas) e tratamento, com particular enfoque nos aspectos relacionados com a terapêutica farmacológica e com a anatomofisiologia. Por sua vez, o currículo de enfermagem, distingue-se do anterior, por um particular desenvolvimento nos aspectos de auto-reflexão e

auto-cuidado, nomeadamente em dimensões de reconhecimento de atitudes pessoais a desenvolver no cuidar do doente em fim de vida; controlo de sintomas em particular actividades de avaliação e monitorização, dando relevância ao uso de escalas de avaliação de sintomas; terapêuticas não farmacológicas, sem desprezar a referência às terapêuticas farmacológicas, mas valorizando neste âmbito a diversidade de vias de administração e sua priorização.

Conclui-se assim que, apesar de os conteúdos programáticos serem semelhantes, há níveis de desenvolvimento diferentes consoante a tipologia de profissional de saúde (médico ou enfermeiro). SAPETA (2006:2) destaca, a este propósito, a grande heterogeneidade de planos curriculares actualmente existente e um consequente défice na abordagem destes conteúdos programáticos nos respectivos cursos pré-graduados.

Ainda no âmbito da formação básica, segundo a classificação anteriormente apresentada, é feita referência à formação Básica pós-graduada. Esta é dirigida aos profissionais de saúde que prestam cuidados em serviços gerais de saúde, mas que se podem confrontar com situações que exigem uma abordagem paliativa, sendo desenvolvida, no contexto português, essencialmente sob a forma dos designados Cursos Básicos Multiprofissionais de Cuidados Paliativos (APCP, 2010).

Num documento referente aos Cursos Básicos de Cuidados Paliativos (pós-graduados) desenvolvidos pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2010) reforça-se que é actualmente consensual a necessidade de todos os profissionais com actividade clínica deterem competências básicas no âmbito da palição, de forma a também saberem quando referenciar os doentes complexos para o nível especializado de cuidados paliativos. Para fazer face a este pressuposto, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos desenvolve estes cursos básicos multiprofissionais, tendo como finalidade gerar mudanças de atitudes e capacitar os profissionais para a resolução dos problemas dos doentes em fim de vida e dos seus familiares (APCP, 2010:2). Os principais conteúdos temáticos abordados nestes cursos básicos são (APCP, 2010:2): filosofia dos cuidados paliativos; controlo dos sintomas; a dor, dispneia, náuseas e vômitos e outros; comunicação com o doente em fim de vida e família; necessidades espirituais / os cuidados na

agonia; principais problemas éticos no fim de vida; apoio à família, incluindo no luto.

Deste modo constata-se que as temáticas dos conteúdos programáticos abordados nesta formação básica pós-graduada são semelhantes às anteriores apresentadas no âmbito da formação pré-graduada. Conclui-se, também, que a pertinência destes cursos assenta no pressuposto de que os profissionais de saúde, apesar de prestarem cuidados em serviços gerais, nomeadamente em hospitais de agudos, podem deparar-se com situações que exigem uma abordagem paliativa, devendo estar habilitados para a prática de medidas básicas de palição, no âmbito das acções paliativas, sendo imperativo que saibam reconhecer quando se deve referenciar os doentes mais complexos para o nível especializado de cuidados paliativos.

CAPELAS e NETO (2006:499) chamam a atenção para o facto de ser necessário evidenciar que a formação básica não é suficiente para a prestação de cuidados paliativos, contrariando assim o sentimento que os autores descrevem como sendo uma resistência e uma ameaça à implementação de recursos em cuidados paliativos e ao encaminhamento atempado dos doentes que necessitam de outros níveis de diferenciação.

No final da revisão da literatura sobre esta matéria, torna-se evidente o consenso existente sobre a importância da formação para a prática de acções paliativas, bem como o reconhecimento da sua pertinência enquanto prática, como garantia da humanização dos cuidados de saúde. No entanto, tal como foi referido inicialmente, a formação específica necessária para esta prática não é clara, havendo apenas alguns elementos da literatura especializada que nos levam a pensar que haverá uma relação directa com o nível de formação básico classificado como pré e pós-graduado.

### **As acções paliativas no contexto dos hospitais de agudos**

Tendo por base as temáticas já abordadas neste enquadramento teórico constata-se que, apesar de haver um crescimento dos cuidados paliativos em Portugal, ainda nos deparamos com grandes assimetrias e défices na acessibilidade e equidade a este tipo de cuidados. A cultura ainda dominante na nossa sociedade tem considerado a cura da doença como o principal

objectivo. A “não cura” e a inevitabilidade da morte são considerados como fracasso da medicina. A medicalização e a institucionalização da morte continuam a ser uma realidade em Portugal, havendo uma resposta muito insuficiente em termos de recursos (físicos, humanos e organizacionais) às necessidades efectivas de cuidados paliativos em Portugal. Os hospitais tal como os conhecemos vocacionaram-se para tratar activamente a doença e quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inevitavelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento (PNCP-DGS, 2004:1). A morte continua a ocorrer predominantemente nos hospitais de agudos, face à carência de recursos especializados (humanos, físicos e organizacionais) para esta ser vivida quer no domicílio, quer em serviços diferenciados e organizados de cuidados paliativos.

SAPETA e LOPES (2007:35) reforçam que na realidade portuguesa ainda estamos longe de responder às necessidades de cuidados paliativos, sendo o número de equipas muito reduzido, pelo que a maioria dos doentes acaba por viver os seus últimos dias nos hospitais.

A formação dos profissionais pré e pós-graduada é ainda insuficiente, assistindo-se, como vimos, a algumas iniciativas recentes nesta área. No entanto, é sabido que ainda é escassa a preparação e o treino para enfrentar a realidade do doente em fim de vida, de forma a permitir os profissionais de saúde o cumprimento pleno da sua missão: “estar ao lado dos que sofrem problemas de saúde e ajudá-los” (NETO, 2004:12).

É este o contexto em que decorrem as acções paliativas em Portugal. Apesar de serem acções básicas, de baixa complexidade no apoio aos doentes em fim de vida, é consensual a importância da sua prática, nomeadamente nas situações em que os profissionais de saúde prestam cuidados em serviços gerais, como os hospitais de agudos, e se deparam com situações que exigem uma abordagem paliativa.

Não existem estudos que falem sobre a prestação de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, contudo, pelos argumentos que têm vindo a ganhar corpo e sentido ao longo deste enquadramento teórico, torna-se importante perceber como é que o contexto dos hospitais de agudos pode influenciar e justificar a pertinência da prática de acções paliativas.



Uma das medidas que se tem desenvolvido e implementado mais activamente nos últimos anos, para melhorar as respostas assistenciais do âmbito dos cuidados paliativos em Portugal, tem sido a criação de equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos nos hospitais de agudos. Integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados, estas equipas fazem parte das designadas Unidades de Convalescença e, segundo o Decreto-Lei nº101/2006 de 6 de Junho, definem-se como: “uma equipa multidisciplinar que tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos Serviços do Hospital, fazendo orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal e/ou seus familiares/cuidadores para os quais seja solicitada a sua actuação, podendo em condições excepcionais prestar cuidados directos.” De acordo com a Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI, 2009) os seus objectivos são os seguintes: Assessorar e colaborar com as equipas prestadoras de cuidados no controlo sintomático, apoio psicológico, social, emocional e espiritual ao doente e família; Elaborar em conjunto com a equipa prestadora o plano de cuidados ao doente; Ajudar o doente e a família/cuidador a estabelecer objectivos e prioridades realistas; Ajudar a família/cuidador a estabelecer o plano de cuidados a ser implementado após a alta; Apoiar os familiares/ cuidadores incluindo o período de luto; Promover formação em Cuidados Paliativos às equipas prestadoras de cuidados. Para esta equipa deverão ser referenciados todos os doentes internados que tenham necessidade de cuidados paliativos. Esta referenciação é geralmente da responsabilidade do médico assistente do doente no contexto do seu internamento no hospital de agudos.

São equipas que em termos de nível de diferenciação correspondem na generalidade ao Nível I, não dispondo de camas próprias, sendo a sua actividade assistencial coordenada com os diversos serviços do hospital onde os doentes em fim de vida se encontram, realizando uma actividade de consultoria. CAPELAS e NETO (2006a:497) reforçam que a actividade destas equipas promove uma melhoria do controlo sintomático, reduz os tempos de internamento, promove uma adequação das terapêuticas e exames complementares às necessidades do doente e permite enfatizar e propor



respostas às necessidades psicossociais e espirituais dos doentes e suas famílias.

Deduz-se assim que há vantagens em articular a prática de acções paliativas com estas equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos. Por isso, nas unidades de internamento de agudos onde haja elevada prevalência de doentes paliativos, é relevante que, sempre que possível, se articule a prática de acções paliativas com este nível de diferenciação superior. Nestes casos, estas equipas podem afirmar-se como dos recursos mais acessíveis e que levanta menos barreiras, para o encaminhamento de doentes que carecem de cuidados paliativos e estão internados em unidades de internamento de agudos.

SAPETA e LOPES através de uma aprofundada revisão da literatura, publicaram em 2007 um estudo intitulado “*Cuidar em fim de Vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente*”. Estes autores pragmatizaram esta temática em particular, num contexto hospitalar de internamento de agudos, razão primordial para considerar este texto como uma ferramenta útil para desenvolver o tema deste subcapítulo. Estes autores reafirmam que é no hospital que a maioria dos doentes crónicos continua a morrer, sendo estes hospitais possuidores de características “peculiares” que influenciam o apoio ao doente em fim de vida. Ao referirem-se a algumas destas características os autores destacam: a cultura organizacional centrada no curar; as rotinas próprias tendencialmente inflexíveis dos serviços de internamento de agudos; a fragmentação de informação acerca do doente; a falta de continuidade de cuidados; a carga de trabalho atribuída a cada enfermeiro; o não trabalhar interdisciplinarmente; a não definição de objectivos terapêuticos dos cuidados em fim de vida (chamando a atenção para a dualidade e ambivalência vividos no contexto da intencionalidade terapêutica); e as dificuldades em conseguir manter uma comunicação terapêutica (SAPETA e LOPES, 2007:50-53).

Com base na revisão da literatura efectuada, os mesmos autores realçam a relação que existe entre o limitado acesso formal a cuidados paliativos e a menor qualidade de cuidados e de vida, ressaltando a necessidade de incorporar uma nova filosofia de cuidados, de natureza paliativa, nas áreas clínicas de agudos (SAPETA e LOPES, 2007:50).

Ao referirem-se ao contexto dos hospitais de agudos, afirmam que, apesar da cultura organizacional existente que incorpora uma filosofia demasiado centrada no curar, desajustada para o contexto dos doentes e famílias que carecem de cuidados paliativos, o hospital pode estar mais bem preparado e ter maior apetência para estes doentes, do que os serviços da comunidade, quando estes não possuem equipas preparadas e formadas para dar resposta a estas tipologias de necessidades (SAPETA e LOPES, 2007).

Em tom de propostas promotoras de adequadas abordagens paliativas generalistas, CAPELAS e NETO (2006:494, 495), ao abordarem a temática das acções paliativas nos serviços hospitalares de agudos, onde haja elevada prevalência de doentes paliativos, afirmam que as mudanças organizacionais essenciais passam pela promoção da presença e participação activa da família, pela coexistência pacífica entre abordagens paliativas e curativas, e a implementação de consultas externas e hospitais de dia na área dos cuidados paliativos. Para além destas mudanças a nível organizacional, os mesmos autores sugerem mudanças mais interdependentes como: implementação de protocolos de abordagem sintomática ou de outros problemas prevalentes neste tipo de doentes; registo de todo o processo de avaliação das necessidades e dos sintomas e monitorização da sua evolução, nomeadamente pela utilização de instrumentos de avaliação e registo tipo ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale); implementação de um efectivo trabalho em equipa multi e interdisciplinar; identificar em cada serviço/instituição profissionais com formação avançada em cuidados paliativos, para que em tempo útil se possam estabelecer abordagens mais adequadas aos problemas destes doentes; adequada articulação entre os diversos sectores de saúde e correspondes níveis de diferenciação em cuidados paliativos; implementação de comissões de ética clínica.

Urge, por isso, incorporar uma nova filosofia de cuidados, de natureza paliativa, nos hospitais de agudos, partindo-se do princípio que estes devem e podem estar mais bem preparados e ter maior apetência para esta tipologia de cuidados.

Este facto acontece, em parte, porque Portugal ainda está aquém de conseguir responder às necessidades dos seus doentes paliativos. Constata-se deste modo que as acções paliativas necessitam de serem operacionalizadas,

frequentemente, nestes contextos dos hospitais de agudos, não para fazer face a esta carência (tal tarefa está reservada a níveis de diferenciação superiores já no domínio dos cuidados paliativos), mas para apresentar uma primeira resposta às necessidades destes doentes. Estas acções podem inclusive promover e potenciar o encaminhamento mais atempado para outros níveis de diferenciação.

No entanto, importa também salientar que, independentemente desta realidade que se vive em Portugal, os hospitais de agudos têm um papel essencial na operacionalização dos cuidados paliativos, estando prevista a existência de recursos que se desenvolvam nestes contextos, entre os quais as acções paliativas, como parte de um plano integrado de cuidados paliativos de forma a responder às necessidades dos doentes paliativos em todas as regiões do país. Os hospitais de agudos são, por isso, considerados como uma importante ferramenta para o desenvolvimento de cuidados paliativos, no âmbito de determinados níveis de complexidade e diferenciação.

Torna-se evidente que as acções paliativas devem e podem operacionalizar-se nos contextos dos hospitais de agudos, inserindo-se no âmbito da responsabilidade individual de cada profissional, necessitando de condições específicas para essa tarefa.

A operacionalização destas acções paliativas no contexto das unidades de internamento de agudos, esclarecendo sobre as condições específicas necessárias para o seu desenvolvimento é um objectivo fundamental do estudo efectuado cuja metodologia e resultados obtidos se apresentam de seguida.

Neste capítulo apresentam-se as opções e os procedimentos metodológicos adoptados, de acordo com o quadro teórico e os objectivos do presente estudo. O capítulo encontra-se organizado em sete secções: 1. Problemática, questões e objectivos da pesquisa; 2. Contexto do estudo; 3. Tipo de estudo; 4. Selecção dos peritos entrevistados; 5. Procedimentos de colheita de dados: entrevista a peritos; 6. Tratamento dos dados: análise de conteúdo; 7. Limitações e dificuldades das técnicas de colheita e tratamento de dados.

### **1. PROBLEMÁTICA, QUESTÕES E OBJECTIVOS DA PESQUISA**

Conforme foi referido na Introdução, a problemática subjacente ao presente estudo interroga a especificidade e relevância das acções paliativas, no contexto da filosofia e princípios dos cuidados paliativos, bem como as condições necessárias para o seu desenvolvimento (nomeadamente ao nível das organizações e dos seus recursos humanos).

A identificação e construção desta problemática iniciaram-se na parte curricular do mestrado e desenvolveram-se na fase seguinte, através de uma exaustiva revisão bibliográfica, de que foi dado testemunho no capítulo anterior, onde foi apresentado o quadro teórico de referência da investigação.

Ao longo deste processo foi possível tornar evidente a necessidade de desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos, bem como, justificar a pertinência da realização de um estudo neste âmbito, enquadrado pelos princípios e filosofia dos cuidados paliativos. Esta pertinência foi reforçada pelo facto de se ter constatado uma carência significativa de estudos realizados especificamente sobre este tipo de acções, e de bibliografia que aborde esta temática, no campo mais vasto da literatura sobre cuidados paliativos.

A consolidação e a operacionalização do quadro teórico processaram-se ao longo de todo o trabalho de elaboração da dissertação, partindo do geral (cuidados paliativos) para o particular (acções paliativas), com especial

incidência não só na construção da problemática, como vimos, mas também na definição das questões e objectivos de pesquisa e na construção do dispositivo metodológico para recolha e tratamento dos dados.

Foi deste modo que se definiu como questão de partida do estudo:

*Em que medida as acções paliativas são reconhecidas como uma necessidade no contexto de unidades de internamento de agudos e quais as condições que favorecem o seu desenvolvimento.*

Para responder a esta questão formularam-se dois grandes objectivos para o trabalho empírico:

- *Clarificar o conceito de acção paliativa e justificar a sua aplicação no contexto de unidades de tratamento de agudos;*
- *Identificar condições favoráveis ao desenvolvimento de acções paliativas, no contexto de unidades de internamento de agudos, e modos de superar eventuais factores inibidores.*

Para atingir estes objectivos e montar o dispositivo de recolha de dados foram ainda definidos os seguintes objectivos específicos:

- *Conhecer a opinião de um grupo de peritos, médicos e enfermeiros, sobre o conceito de acção paliativa e sua aplicação na prática, no contexto de unidades de internamento de agudos;*
- *Conhecer a opinião de um grupo de peritos, médicos e enfermeiros, sobre a importância do desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos;*
- *Identificar acções paliativas passíveis de desenvolver em unidades de internamento de agudos e a base dos seus critérios de inclusão;*
- *Esclarecer sobre a diferenciação entre acções paliativas médicas e de enfermagem;*
- *Identificar factores facilitadores e inibidores para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos;*
- *Identificar estratégias promotoras do desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos;*
- *Apresentar propostas para a criação de condições específicas conducentes ao desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos.*

## 2. CONTEXTO DO ESTUDO

Conforme foi afirmado na secção anterior, a inquirição sobre a especificidade e praticabilidade das acções paliativas é feita por referência às unidades de internamento de agudos, consideradas, como decorre do quadro teórico, o local privilegiado para o desenvolvimento deste tipo de acções.

Consideram-se unidades de internamento de agudos, todos os serviços de internamento, integrados num hospital de agudos, que não estão organizados e direccionados para a prática de cuidados paliativos.

A escolha destas unidades como contexto do estudo resulta das seguintes razões: na actualidade e em particular na realidade portuguesa (tal como amplamente desenvolvido no quadro teórico desta dissertação), muitos profissionais de saúde confrontam-se diariamente com situações que necessitam de uma abordagem paliativa; as unidades de internamento de agudos constituem um contexto favorável à emergência de abordagens paliativas, com um nível de diferenciação básico que, mais tarde, podem e devem progredir para outros níveis de diferenciação e complexidade, já no âmbito dos cuidados paliativos, consoante as necessidades da situação vivida.

## 3. TIPO DE ESTUDO

Tendo em conta a questão inicial de pesquisa e os objectivos formulados optou-se por realizar um estudo *qualitativo*, baseado na caracterização e na compreensão de processos (FORTIN 1999 e MAROY 1997), com as seguintes características: *exploratório*, cuja principal finalidade é desenvolver, esclarecer ou modificar conceitos e ideias, com vista à formulação de problemas mais precisos (GIL, 1995:44); *prospectivo*, visando a obtenção de dados preliminares que permitam uma eventual ampliação do campo de pesquisa e dos instrumentos de colheita de dados (FORTIN, 1999:53); *descritivo*, tendo em vista “descrever, nomear ou caracterizar um fenómeno” (FORTIN, 1999:52). Considerando a escassez, na literatura científica, de estudos ou outros artigos que abordem a temática das acções paliativas e tendo-se constatado a existência de alguns aspectos ambíguos acerca do conceito de acção paliativa e sua operacionalização na prática, entendeu-se que se justificava centrar este

estudo na recolha de opiniões junto de um conjunto de informantes qualificados, com vista à consecução dos objectivos propostos<sup>1</sup>.

Estamos, assim, perante um estudo que pretende conhecer as opiniões de um grupo de peritos/informantes privilegiados sobre as acções paliativas passíveis de se desenvolverem em unidades de internamento de agudos, de acordo com vários eixos de análise que foram delineados a partir dos objectivos específicos anteriormente apresentados. FORTIN (1999:49) citando BENNER (1994) acrescenta, quanto a esta tipologia de estudo, que ela “consiste em descrever o universo perceptível de pessoas que vivem uma determinada experiência que interessa à prática clínica, e o trabalho do investigador consiste em se aproximar desta experiência, em descrevê-la nas palavras dos participantes na investigação”.

Convém sublinhar, a este propósito, as vantagens que FLICK (2009:165,166), citando BOGNER e MENZ (2002), refere quanto ao uso de um grupo de peritos no âmbito da investigação qualitativa. Para estes autores o que distingue os peritos é o facto de estes “disponem de um processo técnico, interpretativo e orientado do conhecimento, no âmbito específico da sua actividade e contexto profissional, que pode fornecer preceitos ou regras diferentes e até mesmo díspares para as actividades individuais e de decisão, bem como novas orientações sociais e colectivas e até novos padrões interpretativos” (2009:166). Os mesmos autores salientam que o conhecimento especializado dos peritos não consiste apenas em conhecimento técnico, sistematizado e reflexivo, mas tem também um carácter de conhecimento experiencial, que percepção a realidade da prática que se pretende estudar, de uma forma especializada e fundamentada. Deste modo, FLICK (2009:166) acrescenta que o conhecimento dos peritos e a sua orientação para a prática é uma oportunidade para se poder definir, esclarecer e desenvolver determinados conceitos eventualmente mais ambíguos, tendo em conta um contexto organizacional ou funcional específico. É também uma oportunidade para o

---

<sup>1</sup> Convém lembrar, conforme foi referido na Introdução, que, inicialmente, esta recolha de opiniões junto de peritos se destinava a servir de base à construção de outros instrumentos de recolha de dados (questionário e grelha de observação) para a descrição de práticas. Contudo, a riqueza e densidade dos testemunhos recolhidos tornaram necessário ampliar o tratamento da informação obtida e justificaram que se autonomizasse este estudo no âmbito da elaboração da presente dissertação de mestrado.

conhecimento dos peritos poder vir a estruturar as condições práticas para que outros autores se desenvolvam no seu campo profissional. Estes são os pressupostos centrais da argumentação para escolha de um grupo de peritos para o desenvolvimento deste estudo, com o fim de esclarecer uma realidade pouco estudada.

#### **4. SELECÇÃO DOS PERITOS ENTREVISTADOS**

BOGNER e MENZ (2005) consideram que o foco da investigação e da análise qualitativa com recurso a peritos deve ser a explicação e a reconstrução de diferentes formas de conhecimento, bem como o seu impacto na prática (citados por LITTIG, 2007:2). Por isso, como afirma LITTIG (2007:2), apesar do foco fundamental de um estudo desta natureza ser o conhecimento técnico e contextual do perito, este pode ser qualquer pessoa que disponha, num determinado contexto profissional, deste tipo de conhecimento, não tendo de ser, necessariamente, um especialista de alto nível.

Tendo em conta estas observações e as características da investigação com recurso a peritos, referidas na secção anterior, bem como os diferentes eixos de análise que decorrem dos objectivos específicos formulados, definiram-se três critérios para a selecção dos peritos a entrevistar: a experiência e formação em cuidados paliativos; o envolvimento na prática directa de cuidados paliativos em hospital de agudos ou em unidades de cuidados paliativos, nomeadamente com actividades de coordenação nesta área; categoria profissional (médico ou enfermeiro). De acordo com estes critérios e com o fim de obter uma maior riqueza de dados, procurou-se criar um grupo de peritos diversificado, do ponto de vista da sua inserção profissional e, ao mesmo tempo, homogéneo, do ponto de vista da sua proximidade ao tema em estudo.

Deste modo foram seleccionados 10 peritos, repartidos por cinco médicos/as e cinco enfermeiros/as: 4 coordenadores (médico/a e enfermeiro/a) de duas unidades de cuidados paliativos de Lisboa; 6 coordenadores (médico/a e enfermeiro/a) das três equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos de Lisboa, constituídas até à data de recolha dos dados, respectivamente: Hospital de Santa Maria; Instituto Português de Oncologia de



Lisboa e Centro Hospitalar de Lisboa, Zona Central. Apenas um dos peritos seleccionado, apesar do interesse demonstrado em participar, não pôde fazer parte deste estudo, por indisponibilidade profissional para agendar a recolha de dados em tempo oportuno. Foram, por isso entrevistados, 9 peritos, cinco enfermeiros e quatro médicos.

Convém justificar a razão pela qual, de acordo com os critérios anteriormente formulados, a escolha recaiu, por um lado, sobre profissionais que coordenam equipas intra-hospitalares de hospitais de agudos e, por outro, sobre profissionais coordenadores de equipas que trabalham em unidades de cuidados paliativos.

No primeiro caso, a opção prendeu-se, não só pela sua reconhecida formação e experiência nesta área do cuidar, mas também pela efectiva experiência e proximidade destes profissionais com a realidade dos doentes que, apesar de estarem num hospital de agudos, carecem de medidas paliativas. Estas são as equipas (tal como aprofundado no quadro teórico deste estudo) que vivenciam o quotidiano das situações que podem exigir o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, apesar de desenvolverem a sua prática num nível de diferenciação superior, já no âmbito dos cuidados paliativos.

No segundo caso, a escolha de profissionais coordenadores de equipas que exercem a sua actividade em unidades de cuidados paliativos justificou-se pela razão que se passa a expor. Apesar de não existir uma proximidade efectiva destes profissionais com a prática de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, o seu longo currículo de prestação de cuidados a doentes que carecem de cuidados paliativos e a sua vasta e reconhecida experiência na prestação de cuidados paliativos, foram considerados contributos essenciais para falar de uma realidade que também faz parte dos princípios e filosofia dos cuidados paliativos: as acções paliativas em unidades de internamento de agudos. Neste conjunto de profissionais encontram-se algumas das figuras de referência do “movimento” dos cuidados paliativos em Portugal, sendo que, todos estes profissionais seleccionados têm uma reconhecida experiência em cuidados paliativos, tendo todos formação avançada e estando envolvidos na prática directa dos mesmos.

## 5. PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

### A entrevista a peritos (expert interview)

Dado o carácter qualitativo, exploratório e descritivo deste estudo, bem como os objectivos a que este se propõe responder, a técnica de recolha de dados que melhor se adaptou foi a entrevista semi-estruturada, mais especificamente, a “entrevista a peritos” (*expert interview*). Segundo FORTIN (1999:245) a entrevista semi-estruturada permite “colher informações junto dos participantes relacionadas com factos, comportamentos, preferências, sentimentos, expectativas e atitudes”. Pretende-se obter os dados decorrentes do discurso dos entrevistados, sendo que o investigador depreende o modo como estes se posicionam face a diversos acontecimentos da vida e que interpretações produzem, tendo como pano de fundo os eixos de análise da investigação que se está a desenvolver (BODGAN e BIKLEN 1994:134).

Esta técnica de colheita de dados implica segundo FORTIN (1999:246) que o investigador possua um quadro de referência ou quadro teórico anterior, sendo o sujeito confrontado com questões que lhe permitam uma resposta suficientemente ampla. A adequação deste instrumento de colheita de dados a este estudo surge claramente fundamentada quando FORTIN (1999:246,247) reforça que ela é a mais utilizada em estudos exploratórios, pretendendo-se que o investigador compreenda a “significação dada a um acontecimento ou fenómeno na perspectiva dos participantes”, embora também possa ser utilizada como ponto de partida para a elaboração de outros instrumentos de colheita de dados (1999:247). Sendo uma entrevista semi-estruturada, o investigador deve possuir uma lista de temas a cobrir, formulando questões a partir desses temas e apresentando-os ao entrevistado segundo uma ordem adequada, orientado pelo guião da entrevista (FORTIN, 1999:247).

Já no que se refere à técnica da entrevista a peritos (“expert interview”), FLICK (2009:168) salienta que este método de colheita de dados pode ser usado de forma isolada, ou como complemento de outros métodos. No primeiro caso, as entrevistas a peritos pretendem obter, geralmente, dados de opiniões de um grupo especializado com vista a esclarecer conceitos e práticas pouco claros até à data. Ela é também utilizada, por vezes, para comparar opiniões,

conhecimentos, permitindo, em alguns casos, pôr em evidência as principais diferenças entre “peritos actuais” e peritos que anteriormente se pronunciaram sobre a temática em estudo.

É importante sublinhar que, segundo o mesmo autor, a utilização da entrevista semi-estruturada se justifica, neste caso, não só pelo tipo de conhecimentos que os entrevistados possuem mas também pela dificuldade em fazer entrevistas intensivas e não estruturadas, atendendo à sua geralmente reduzida disponibilidade de horário (FLICK 2009:168).

Por sua vez, BOGNER e MENZ (2002), citados por FLICK 2009:167, alertam para os diversos riscos que esta modalidade de entrevista comporta, quando aplicada a um grupo de peritos, e que foram tidas em consideração quando da realização deste estudo: a entrevista pode tornar-se um insucesso se os entrevistados, ao contrário do que era inicialmente pressuposto, não se revelarem, efectivamente, especialistas na temática em estudo; o perito pode desviar-se do tópico da entrevista preferindo falar de assuntos internos, ou até mesmo de intrigas, que possam estar a ocorrer no seu trabalho, e que o preocupam predominantemente; o entrevistado pode ter tendência para valorizar mais o discurso sobre si próprio (como “pessoa perito”) do que expor os seus conhecimentos especializados sobre o tema proposto; o perito pode ter tendência em explanar livremente o seu conhecimento em vez de colaborar no “jogo pergunta-resposta” do entrevistador, correndo-se o risco do perito não tocar no tópico da entrevista (BOGNER e MENZ, 2002, citados por FLICK 2009:167).

Dadas estas condicionantes, os mesmos autores (citados por FLICK 2009:166,167) consideram que estas entrevistas têm uma dupla exigência. Por um lado, devem obedecer a um guião que seja suficientemente directivo, de forma a excluir tópicos desnecessários e pouco produtivos onde o perito se pode facilmente perder. Por outro lado, devem ser suficientemente flexíveis para que o perito exteriorize opiniões, sugestões e conhecimentos, acrescentando, sempre que possível, algo de novo, à temática que se está abordar. Deste modo, é a forma como é elaborado o guião da entrevista que consegue assegurar, por um lado, que os investigadores/entrevistadores não são “interlocutores incompetentes” e, por outro lado, que os peritos entrevistados não se perdem em tópicos que não têm interesse para o estudo,

de modo a poderem exteriorizar plenamente as suas opiniões e visões sobre o tópico proposto (FLICK 2009:167 citando BOGNER e MENZ 2002).

### **A construção do guião**

O guião das entrevistas (anexo II) foi organizado em função de um conjunto de blocos temáticos específicos, de acordo com os objectivos definidos para esta investigação e com os referenciais teóricos mobilizados. Estes blocos foram utilizados como instrumentos de gestão das entrevistas tendo em vista obter o maior número de dados passíveis de serem posteriormente analisados.

A organização destes blocos temáticos, cujo respectivo conteúdo e intenção passo a resumir em seguida, procurou minimizar o mais possível os riscos que podem ocorrer nesta tipologia específica de entrevista e que foram anteriormente apresentados.

O **bloco A** é constituído pela legitimação da entrevista e motivação do entrevistado tendo como objectivos: Informar sobre o contexto em que se realiza a entrevista e sua finalidade, apresentado as linhas gerais do estudo e seus objectivos; valorizar o contributo do entrevistado/a e importância da sua participação para a realização deste trabalho; obter consentimento para gravar a entrevista e utilizar os dados obtidos para a prossecução do trabalho de investigação.

O **bloco B** refere-se à explicitação do conceito de acção paliativa. Neste bloco é recordado primeiramente o conceito de acção paliativa utilizado neste estudo (já explicitado no quadro teórico deste trabalho) e, seguidamente, é solicitada uma reacção do entrevistado/a sobre este assunto. O objectivo é que, tendo em conta o seu conhecimento especializado, se pronunciem sobre: concordância ou discordância, convergência ou divergência no que diz respeito ao conceito de acção paliativa; importância dada ao conceito e sua operacionalização na prática, tentando colocar em evidência eventuais ambiguidades e confusões; funcionalidades e potencialidades desta prática de cuidados, em hospitais de agudos. O conceito de acção paliativa utilizado como referência foi apresentado de forma resumida numa folha anexa (anexo III), com base nas referências bibliográficas já apresentadas no quadro teórico deste estudo. Esta estratégia teve como finalidade por um lado, permitir ao

perito recordar de uma forma mais rápida os aspectos essenciais do conceito de acção paliativa e, por outro lado, procurar garantir, na medida do possível, uma maior homogeneidade no ponto de partida das entrevistas, deixando para o seu decurso a manifestação da diversidade de opiniões e de pontos de vista.

O **bloco C** refere-se a exemplos concretos de acções paliativas passíveis de se desenvolverem nas unidades de internamento de agudos. O objectivo deste bloco consiste em recolher uma lista, a mais ampla e exaustiva possível, das acções paliativas que se podem desenvolver, salientando-se o sentido descritivo das oportunidades (“*pode*”) e não prescritivo das regras (“*deve*”). Pretende-se dispor de uma lista de possibilidades, procurando obter, sempre que possível, exemplos concretos, não deixando que o entrevistado se refugie em generalidades. Este bloco tem também como objectivo verificar se o entrevistado/a, ao reflectir sobre as principais acções paliativas que se podem desenvolver, considera que há uma diferenciação entre acções paliativas médicas e de enfermagem.

O **bloco D**, por sua vez, destina-se a suscitar no entrevistado a sua reflexão sobre factores que influenciam o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, bem como sobre potenciais estratégias promotoras desta prática. Deste modo este bloco teve como objectivos: recolher uma lista, a mais ampla e exaustiva possível, dos factores facilitadores e inibidores no desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos; conhecer propostas para a criação de condições específicas conducentes ao desenvolvimento de acções paliativas no mesmo tipo de unidades.

No final da entrevista agradeceu-se a colaboração do entrevistado e foi-lhe dada a possibilidade de completar a informação sobre as questões que são objecto da entrevista.

### **A realização das entrevistas**

O primeiro contacto foi efectuado por intermédio de correio electrónico (ver anexo I) tendo servido para apresentar as linhas gerais do estudo e afirmar o meu interesse em obter a sua participação. Foi igualmente sugerido um posterior contacto telefónico de forma a confirmar a disponibilidade para

participar no estudo e proceder, se possível, ao agendamento da entrevista. Esta primeira abordagem, que decorreu entre 20 de Abril e 15 de Maio de 2009, visou permitir que, quando ocorresse o primeiro contacto directo com o perito, via telefone, este já tivesse noção das linhas gerais do estudo e dos objectivos da sua participação, facilitando e tornando mais esclarecedora esta primeira abordagem. Houve por parte de todos os peritos uma franca disponibilidade em participar, excepto num caso, como já foi referido.

As entrevistas realizaram-se entre 18 de Maio e 17 Junho de 2009 e tiveram uma duração média de 50 minutos. Decorreram num gabinete disponibilizado pelos peritos no seu local de trabalho, garantindo um ambiente calmo e tranquilo e o mínimo de interferências. No entanto, tratando-se de um grupo de profissionais que desempenha funções relevantes nos seus locais de trabalho, não foi possível evitar, em alguns casos, breves interrupções das mesmas (máximo cinco minutos), na sequência de solicitações exteriores importantes. Em alguns momentos ocorreram “pausas reflexivas” antes dos entrevistados darem as suas respostas, ou foram apresentadas dúvidas ou pedidos de esclarecimento, previamente à apresentação de uma pergunta aberta. Embora não fosse obrigatório todos os peritos optaram por ler a folha anexa onde era apresentado o conceito de acção paliativa, de modo a poderem abarcar objectivamente todas as dimensões do conceito.

Todos os entrevistados revelaram-se interessados no desenvolvimento da entrevista e bastante disponíveis em fornecer informações, tendo aceite que a mesma fosse gravada. Deram igualmente o seu acordo à posterior utilização dos dados obtidos no contexto deste estudo.

Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra para permitir o trabalho de redução e condensação dos dados e respectiva análise de conteúdo.

De registar que não se procedeu à devolução das transcrições aos entrevistados uma vez que não surgiram dúvidas quanto ao seu conteúdo e nenhum dos entrevistados o solicitou. Esta opção pretendeu preservar a espontaneidade do discurso do entrevistado e evitar uma nova sobrecarga de trabalho a estes profissionais (pelas razões anteriormente explicadas).

Finalmente, importa referir como foi resolvida a questão do anonimato dos entrevistados. Segundo FLICK (2009:168), o anonimato pode ser ou não garantido consoante a vontade do respectivo perito. No entanto este autor

recorda que, recorrentemente, neste tipo de estudos com peritos é suficiente apresentar as funções profissionais que este desempenha e nalguns casos, aspectos significativos dos seus currículos que justifiquem o critério de selecção utilizado. Esta foi também a estratégia utilizada neste estudo, tendo sido caracterizado apenas o grupo de peritos e não tendo sido apresentados os respectivos nomes, embora não houvesse a oposição dos entrevistados a que isso fosse feito.

## **6. TRATAMENTO DOS DADOS: ANÁLISE DE CONTEÚDO**

AFONSO (2005:111), ao falar-nos da análise e tratamento dos dados, destaca que é através deste processo que ocorre a efectiva concretização da finalidade de uma investigação: a “produção de conhecimento científico”. Este autor, citando WOLCOTT, recorda-nos que “o maior problema do investigador principiante não é o de saber como vai recolher os dados, mas sim o de imaginar o que fazer com os dados que obteve” (AFONSO, 2005:111).

MAROY (1997:117) reforça, ainda, que as investigações qualitativas são muitas vezes indutivas e que este trabalho indutivo é de particular importância quando se encara a análise qualitativa “numa lógica exploratória, como um meio de descoberta e de construção de um esquema teórico de inteligibilidade, e não tanto numa óptica de verificação ou de teste de uma teoria ou de hipóteses preexistentes.”

Para proceder ao tratamento dos dados obtidos, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo que, de acordo com BERERLSON, citado por AMADO (2000:53) e por BARDIN (1977:34,36), nos permite agrupar, num conjunto de categorias de significação, o conteúdo manifesto de um texto. A análise de conteúdo consiste, segundo BARDIN (1977:31), “num conjunto de técnicas de análise das comunicações” em que, “através de uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações”, se interpreta o sentido das mesmas (BARDIN, 1977:36). A análise de conteúdo permite, além de uma rigorosa e objectiva representação dos conteúdos das mensagens, “o avanço à custa de inferências interpretativas derivadas dos quadros de referência teóricos do investigador por zonas menos evidentes que constituem o referido contexto de produção” (AMADO, 2000:54).



A recolha da informação através de entrevistas semi-estruturadas a um painel de peritos permitiu obter um conjunto de dados qualitativos, que constituíram o material bruto, ponto de partida do processo de análise. A manipulação dos dados envolveu um conjunto de operações que se podem organizar em etapas do processo de análise de conteúdo. A literatura consultada acerca desta técnica de tratamento de dados diverge ligeiramente na concepção das diferentes etapas de análise de conteúdo, tendo no entanto em comum, de forma transversal, a importância do rigor e profundidade no modo como utiliza “procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens” (BARDIN, 1977:38). AFONSO (2005:114), citando WOLCOTT, ao referir-se à pesquisa baseada em informação qualitativa, sugere três conceitos básicos (que podem ser interpretados como etapas) para orientar a organização e a exploração dos dados: descrição, análise e interpretação. BARDIN (1977:38,39), de modo semelhante, refere que a análise do conteúdo manifesto das comunicações passa por um conjunto de técnicas de manipulação de dados que se desenvolve através dos seguintes processos (ou etapas) de exploração: descrição, codificação e categorização, inferência (como “procedimento intermediário” de análise) e interpretação (“significação”). A mesma autora, referindo-se à análise de conteúdo, compara o “investigador” a um arqueólogo que analisa documentos como “vestígios” e cuja intenção é a “inferência de conhecimentos”, com funções e objectivos que variam entre o heurístico, (“para ver o que dá”) e a comprovação de uma hipótese (“servindo de prova”), podendo dissociar-se ou não estas suas funções (BARDIN, 1977:30,38,39). BODGAN e BILKEN (1994:205), por sua vez, referem que os processos de análise qualitativa “envolvem o trabalho com os dados, a sua organização, divisão em unidades manipuláveis, síntese, procura de padrões, descoberta de aspectos importantes e do que deve ser apreendido e a decisão sobre o que vai ser transmitido aos outros”.

Para melhor facilitar este processo de análise foram efectuadas folhas resumo depois de cada entrevista, onde foram incluídos os principais temas abordados, dados novos e salientes que emergiram. Esta estratégia permitiu, tal como sugere MAROY (1997:134,135), “fazer o ponto sobre os dados recolhidos, vincar os aspectos marcantes, as questões que provoca, e sobretudo anotar as consequências possíveis sobre a recolha posterior”.



## **Codificação**

Num primeiro nível de análise, e tendo por base a técnica de análise dos dados apresentada, deu-se início a um processo de reconstrução em unidades de registo (unidades de sentido). Procedeu-se, deste modo, à codificação, isto é, ao “processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades que permitem uma descrição exacta das características pertinentes do conteúdo” (BARDIN citando HOLSTI 1977:103,104). A codificação é então o processo de “esquartejamento” do texto bruto e do seu sentido imediato, visível, com o objectivo de se descortinarem outros sentidos. Este processo de recorte consistiu na escolha das unidades de registo, isto é, dos elementos do texto transcrito a ter em conta, de forma coerente e pertinente não só para com as características dos dados obtidos mas também face aos objectivos do estudo (BARDIN, 1977:104). Deste modo as unidades de registo correspondem “à unidade de significação a codificar”, “ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização” (BARDIN, 1977:104). Importa salientar que este processo de codificação e desestruturação do texto em unidades de registo teve um critério temático, que segundo BARDIN (1977:105) consiste em descobrir “núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objectivo analítico escolhido”. O recorte é feito com base no sentido, sendo utilizado segundo esta autora, nomeadamente para estudar opiniões (neste caso trataram-se de opiniões dos peritos) inferidas a partir das frases e expressões que foram manifestando ao longo da entrevista.

## **Categorização**

Num segundo nível de análise procedeu-se à criação de um sistema de categorias e subcategorias, de forma a proceder à classificação e agregação das unidades de registo numa grelha de análise de conteúdo. Este processo é definido por BARDIN (1977:117) como um processo de categorização, em torno do qual a maioria dos procedimentos de análise de conteúdo se organizam, e que consiste numa “operação de classificação de elementos

constitutivos de um conjunto, por diferenciação primeiro e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género, com critérios previamente definidos”. Este processo que consiste na criação de categorias e subcategorias de análise onde se organizaram e estruturaram as diferentes unidades de registo anteriormente construídas, utilizou um critério essencialmente semântico organizado também numa perspectiva de blocos temáticos (BARDIN, 1977:118). As categorias segundo BARDIN (1977:117) são “rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efectuado em razão dos caracteres comuns destes elementos”. MAROY (1997:131) acrescenta que a categoria “é um conceito que permite nomear uma realidade presente no material recolhido”, organizando-a por classes, sendo que o trabalho de análise consiste em precisar o seu conteúdo. O mesmo autor, citando outros autores, refere que o importante é obter uma lista de categorias e subcategorias “suficientemente completa para cobrir a problemática e formar um todo coerente relativamente a essa problemática” (MAROY, 1997:135).

No processo de categorização deste estudo, a génese das categorias e subcategorias consideradas resultou de uma interacção entre uma lógica indutiva e uma lógica dedutiva. Destaca-se que, desde o início, foi dado um papel privilegiado à lógica indutiva, dadas as características do estudo e objectivos do mesmo, recordando-se que se pretende ilustrar a diversidade de opiniões e experiências existentes no painel de peritos, bem como compreender a especificidade e complexidade dos processos conducentes à realização de acções paliativas. No entanto, foram também criadas condições para recorrer, quando necessário, a uma lógica dedutiva.

No primeiro caso, a lógica indutiva esteve presente na construção de grande parte das subcategorias que foram definidas a partir do próprio discurso dos entrevistados, registado no protocolo da entrevista. Neste caso, o esquema de análise não partiu de uma grelha preexistente, sendo que as subcategorias e suas relações foram essencialmente sugeridas ou descobertas indutivamente a partir dos dados (MAROY, 1997:120,121).

No segundo caso, a configuração das categorias foi condicionada pela definição *a priori* do quadro teórico e dos blocos temáticos das entrevistas

considerados no próprio guião, integrando uma lógica dedutiva (BODGAN e BILKEN, 1994; MAROY, 1997; BARDIN, 1977). A escolha desta lógica como parte da análise dos dados fez sentido logo após as primeiras leituras flutuantes das entrevistas, onde a reconversão do tema de alguns dos blocos em categorias se revelou útil, coerente e pertinente.

Deste modo esta opção metodológica, de intersecção entre estas duas lógicas, foi considerada a mais conveniente, concluindo-se que, a partir dos dados obtidos, era possível dar resposta aos objectivos do estudo, utilizando os temas de alguns blocos de entrevista como categorias e integrando constantemente a riqueza e o contraste das unidades de registo em subcategorias originais e decorrentes do discurso dos peritos entrevistados. Este processo de identificação de categorias e subcategorias fez-se cuidadosamente, sujeito a sucessivas releituras das entrevistas, no propósito de encontrar palavras-chave ou expressões, excertos “salientes” ou “significativos” que contivessem em si mesmas um conteúdo suficientemente rico que se pudesse constituir em categorias ou subcategorias, permitindo gerar ideias, interpretações ou conceitos (MAROY, 1997:131). Das primeiras leituras surgiu um primeiro esboço da grelha de análise que foi sendo sucessiva e exaustivamente revisto e aperfeiçoado, através de um trabalho de comparação e selecção de dados, testando e afinando categorias e subcategorias, para ver se os dados “encaixavam” nestas da melhor forma, eliminando as categorias e subcategorias que se afiguravam “inaplicáveis, excessivamente abstractas, não suficientemente utilizáveis”, comparando-a dentro de uma mesma entrevista, mas também entre as diferentes entrevistas (MAROY, 1997:132). Deste modo, foi-se evoluindo com o decorrer da análise até se obter uma grelha de análise definitiva, cujas categorias e subcategorias emergentes procuraram reflectir um trabalho de compreensão das realidades descritas e observadas, respeitando critérios de qualidade, referidos por vários autores, como a exclusão mútua, a homogeneidade, a pertinência, a objectividade, a fidelidade e a produtividade (BARDIN 1977:120; MAROY, 1997:129,133). AFONSO (2005:121) reforça que, este processo de categorização e elaboração de uma grelha de análise “resulta da interacção entre os eixos de análise que presidiram à concepção e operacionalização do dispositivo de recolha de dados, e as regularidades, padrões e tópicos que emergem da leitura analítica dos textos”. O mesmo autor

acrescenta que todo este processo decorre no tempo e é sujeito a aperfeiçoamentos e adaptações sucessivas, sendo a grelha de categorização (grelha de análise) “um instrumento que se vai construindo, que cresce a partir de uma fase embrionária até ser dado por terminado, não se elabora rapidamente nem de uma só vez” (2005:121).

### **A grelha de análise**

Conforme foi descrito, a grelha de análise utilizada neste estudo resultou da organização esquemática das categorias e subcategorias desenvolvidas e respectiva estruturação das unidades de registo. MAROY (1997:140) refere que a grelha de análise constitui-se, neste tipo de investigação, como o “ponto de partida com base no qual se pode interrogar o material da entrevista em função da problemática”. O mesmo autor acrescenta que a grelha de análise é um “instrumento de redução dos dados pertinente e frutuoso que permite uma interpretação completa dos dados” reunindo o conjunto de “conceitos descritivos ou analíticos que permitem comparar e classificar o material obtido nas entrevistas” (1997:129).

Deste modo, mobilizando as duas fontes de categorização já referenciadas integradas nas opções metodológicas explicitadas, num trabalho moroso e exaustivo de análise, interpretação de significados (explícitos e implícitos), releitura, comparação e aperfeiçoamento progressivo dos dados obtidos nas entrevistas, obteve-se uma grelha de análise constituída por um leque de sete categorias respectivamente codificadas (de A a G) e um total de 56 subcategorias, também codificadas (numericamente), que passo a apresentar em seguida.

<b>A. Conceito de Acção Paliativa</b>
<b>A1.</b> Concordância com conceito apresentado
<b>A2.</b> Discordância com conceito apresentado
<b>A3.</b> Aplicação do conceito à prática

<b>B. Acções Paliativas Identificadas</b>
<b>B1.</b> Controlo de Sintomas - Reconhecer
<b>B2.</b> Controlo de Sintomas - Avaliar
<b>B3.</b> Controlo de Sintomas - Monitorizar
<b>B4.</b> Controlo de Sintomas - Tratar
<b>B5.</b> Comunicação
<b>B6.</b> Apoio à Família
<b>B7.</b> Apoio à referenciação para equipas de cuidados paliativos
<b>B8.</b> Registo das acções paliativas desenvolvidas
<b>B9.</b> Prescrição de terapêutica adequada aos cuidados paliativos
<b>B10.</b> Promoção da prescrição de terapêutica adequada aos CP
<b>B11.</b> Apoio na fase agónica
<b>B12.</b> Escolha da via de administração de fármacos mais adequada
<b>B13.</b> Medidas não farmacológicas
<b>B.14</b> Dirigidas ao sofrimento existencial

<b>C. Diferenciação entre Acções Paliativas médicas e de enfermagem</b>
<b>C1.</b> Concordância com a distinção
<b>C2.</b> Discordância com a distinção

<b>C3.</b> Acções Paliativas de enfermagem identificadas
<b>C4.</b> Acções Paliativas médicas identificadas
<b>C5.</b> Acções Paliativas comuns (médicas e de enfermagem)

<b>D. Factores Facilitadores</b>
<b>D1.</b> Existência e características da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
<b>D2.</b> Ter Formação em cuidados paliativos
<b>D3.</b> Trabalhar em equipa
<b>D4.</b> Acessibilidade de fármacos
<b>D5.</b> Aceitação da “não cura”, da irreversibilidade da morte
<b>D6.</b> Aceitação em termos institucionais dos Cuidados Paliativos, enquanto disciplina específica
<b>D7.</b> Estrutura física do serviço
<b>D8.</b> Experiência em cuidados paliativos
<b>D9.</b> Flexibilidade

<b>E. Factores Inibidores</b>
<b>E1.</b> Falta de sensibilidade dos profissionais para a problemática dos CP
<b>E2.</b> Dificuldade em assumir necessidade de formação em CP
<b>E3.</b> Não trabalhar em equipa
<b>E4.</b> Falta de uma rede completa e definida de CP em Portugal
<b>E5.</b> Renitência em referenciar para Equipa Intra-Hospitalar de CP
<b>E6.</b> Falta de formação em CP
<b>E7.</b> Falta de Tempo
<b>E8.</b> Doente mal informado

<b>E9.</b> Burnout dos profissionais
<b>E10.</b> Falta de motivação
<b>E11.</b> Falta de maturidade profissional
<b>E12.</b> Não aceitação em termos institucionais dos cuidados paliativos, enquanto disciplina específica

<b>F. Estratégias</b>
<b>F1.</b> Recurso a Conferências Familiares
<b>F2.</b> Desenvolver acções de formação em CP
<b>F3.</b> Aumentar diálogo entre grupos profissionais -Trabalho em equipa
<b>F4.</b> Desenvolver equipas de CP de apoio na comunidade
<b>F5.</b> A escolha de ambientes adequados para desenvolver determinada acção paliativa
<b>F6.</b> Criatividade
<b>F7.</b> Observar na prática os benefícios de desenvolver acções paliativas
<b>F8.</b> Utilização de escalas na avaliação de sintomas
<b>F9.</b> Divulgação dos cuidados paliativos
<b>F10.</b> Resiliência
<b>F11.</b> Promoção de atitudes paliativas
<b>F12.</b> Promoção da continuidade das acções paliativas desenvolvidas
<b>F13.</b> Reflexão sobre a nossa prática

## **G. Relação entre Acções Paliativas e “Boas práticas”**

A selecção e integração do conteúdo desestruturado em unidades de registo nesta grelha de análise está apresentado em tabelas esquemáticas para cada entrevista no anexo IV, tendo-se mantido neste processo uma certa flexibilidade, com o cuidado de não fragmentar excessivamente as unidades de registo, respeitando o seu sentido.

Importa sublinhar a este propósito que, de acordo com os objectivos desta recolha de dados, não se pretendeu a produção de listagens exaustivas para as diferentes dimensões de análise identificadas nas categorias e subcategorias, mas sim, ilustrar a diversidade de opiniões e experiências existentes no painel de peritos, bem como compreender a especificidade e complexidade dos processos conducentes à realização de acções paliativas. De assinalar, ainda, que a categoria G. “Relação entre acções paliativas e ‘boas práticas’” decorreu inteiramente do discurso dos entrevistados, emergindo em diferentes momentos da entrevista, embora este tema não estivesse directamente previsto no guião da entrevista.

O sentido de cada subcategoria procurou abranger toda a especificidade de significados que se propõe representar, inferidos predominantemente a partir do discurso dos entrevistados, como foi referido, em particular nas categorias B, D, E, F. Na categoria B, as subcategorias representam a listagem de acções paliativas que emergiram do discurso dos entrevistados; na categoria D, E, as subcategorias agregam, respectivamente, os factores facilitadores e os factores inibidores para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, nomeados pelos entrevistados; e por fim, na categoria F, as subcategorias agregam as estratégias propostas pelos peritos para superar os factores inibidores enunciados anteriormente e para promover o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos.

As fundamentações subjacentes à concepção de cada categoria e subcategoria surgem no capítulo seguinte, referente à apresentação e interpretação dos resultados, bem como as relações analíticas entre as diferentes categorias e subcategorias.

Esta grelha constituiu o ponto de partida e o fio condutor de todo o processo de análise e interpretação dos resultados, tendo sido aplicada à totalidade do conteúdo transcrito. Numa primeira fase, a grelha permitiu a desestruturação



analítica dos dados e numa segunda fase a sua reestruturação, tendo em vista a sua análise e interpretação. Esta última etapa resultou de uma permanente articulação entre o quadro teórico e o discurso dos peritos, permitindo estabelecer qualitativamente as relações, as distinções entre cada subcategoria dentro de uma mesma categoria e a integração das respectivas unidades de registo. O processo de análise e interpretação dos dados foi trabalhado de uma forma estratégica, em função da relevância dos dados obtidos. AFONSO (2005:115) ao referir-se a este processo recorda que uma atitude de “falsa objectividade pode levar o investigador a trabalhar toda a informação com o mesmo detalhe e profundidade, produzindo o efeito perverso de esconder o essencial entre o acessório”.

Embora a análise seja predominantemente qualitativa recorreu-se, por vezes, a algumas abordagens quantitativas, com a apresentação de tabelas simples para indicar a distribuição do número de entrevistados por subcategoria. Isto não invalida que o principal objectivo deste estudo tenha sido o de conhecer a diversidade de acções identificadas independentemente do número de entrevistados que as seleccionaram.

## **7. LIMITAÇÕES E DIFICULDADES DAS TÉCNICAS DE COLHEITA E TRATAMENTO DE DADOS**

As técnicas adoptadas para colheita e tratamento de dados sofrem sempre de dificuldades e limitações específicas que é importante ter em conta para minimizar os seus efeitos e relativizar os seus resultados.

### **Dificuldades decorrentes da entrevista a peritos**

No caso da colheita de dados, FLICK (2009:168) aborda em particular as limitações das entrevistas a peritos, destacando, por um lado, os aspectos relacionados com as dificuldades em agendar as entrevistas e em obter a disponibilidade do perito e o tempo por vezes excessivamente limitado para conduzir a entrevista, que resulta da intensa actividade profissional deste tipo de entrevistados. Apesar deste facto, tal como foi possível concluir da

descrição que foi feita, a disponibilidade por parte dos peritos, o tempo para a conduzir a entrevista e o período de agendamento, tendo como referência a data do primeiro contacto e a data da consecução das entrevistas em si, não constituíram limitações de maior para este estudo. Por outro lado, FLICK (2009:168) chama a atenção para o elevado nível de expectativas que o perito tem em relação ao entrevistador, exigindo que este também seja de certa forma “perito” nos assuntos tratados e na técnica da entrevista, compreendendo a relevância dos conteúdos e sabendo colocar e por vezes adaptar da forma mais adequada as questões. Para fazer face a esta dificuldade procedeu-se à elaboração de um guião de entrevista fortemente ancorado numa pesquisa bibliográfica preliminar, tanto em termos metodológicos como em termos científicos. Foi possível, assim, sem pôr em causa a espontaneidade dos entrevistados, “conduzir” a entrevista de acordo com os objectivos previamente traçados, assegurar uma eficaz comunicação verbal e não-verbal, manter uma atitude de escuta atenta e informada e suscitar os aprofundamentos necessários para tornar compreensíveis as explicações dos entrevistados.

### **Dificuldades decorrentes da análise de conteúdo**

No que diz respeito ao tratamento de dados, importa salientar que, tal como a literatura sobre esta temática sublinha, os processos de análise de conteúdo não são isentos de dificuldades e limitações. Vários autores recordam as limitações dos processo de categorização e da elaboração de uma grelha de análise, chamando a atenção para o facto de esta não ser isenta da subjectividade do investigador, uma vez que estes processos de análise têm sempre os seus limites, dado o seu carácter humano e inacabado (BARDIN 1977; MAROY 1997; AFONSO 2005). Deste modo, a questão da fidelidade e da validade no tratamento, análise e interpretação dos dados constituem os principais riscos que um investigador pode correr no âmbito desta técnica de análise dos dados. A partir do momento que todas as operações de análise resultam da forma do investigador interpretar os dados, a própria análise de conteúdo pode ser subjectiva, comprometendo-se a fidelidade da mesma. Para fazer face a esta limitação, tornou-se necessário tal como anteriormente

referido, que as categorias e subcategorias seleccionadas não fossem ambíguas e que a identificação dos conteúdos que nela coubessem fosse a mais rigorosa possível. Exigiu-se um trabalho de boa memória e exaustividade nas revisões constantes das transcrições e do corpus das entrevistas, através de diversas leituras flutuantes. Para garantir a validade, procurou-se ter sempre presente os objectivos pretendidos com o estudo, de forma a adequar constantemente a análise e não distorcer os dados. Embora se trate de um estudo exploratório, não esquecemos que, como dizem CARMO e FERREIRA (1998:266), “a fidelidade aos dados recolhidos e aos resultados a que chega e o não enviesamento das conclusões constituem regras fundamentais de toda a investigação científica”.

Neste capítulo vão ser apresentados os resultados obtidos com a análise de conteúdo das entrevistas, de acordo com as categorias e subcategorias identificadas anteriormente. Os resultados irão pôr em evidência as divergências e convergências existentes entre os nove entrevistados, bem como o modo específico como encaram e operacionalizam as diferentes temáticas abordadas. Sempre que possível serão relacionados os dados obtidos dentro de cada subcategoria. Para melhor compreensão dos dados serão apresentadas tabelas simples com a distribuição do número de entrevistados por subcategoria, embora, como já foi referido, o principal objectivo deste estudo seja conhecer a diversidade de acções identificadas independentemente do número de entrevistados que as seleccionaram. Na verdade, como já foi referido na metodologia, o objectivo desta recolha de dados não foi a produção de listagens exaustivas para as diferentes dimensões de análise identificadas nas categorias e subcategorias, mas sim ilustrar a diversidade de opiniões e experiências existentes no painel de informantes privilegiados que foi constituído, bem como compreender a especificidade e complexidade dos processos conducentes à realização de acções paliativas. A apresentação e discussão dos dados é realizada num registo interpretativo, recorrendo-se a algumas citações exemplificativas do sentido que é dado às diferentes categorias de análise, tendo em conta a distribuição das diferentes unidades de registo por subcategorias (ver anexo IV). No final da descrição dos dados referentes a cada categoria é apresentada uma breve síntese interpretativa para pôr em evidência os principais resultados obtidos.

#### **A - CONCEITO DE ACÇÃO PALIATIVA**

A primeira categoria de análise refere-se à concordância (subcategoria **A1**) ou discordância (subcategoria **A2**) com o conceito de acção paliativa proposto. A formulação deste conceito teve por base as definições de “acção paliativa” apresentadas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direcção-Geral

de Saúde, 2004:6) articuladas com as designações específicas deste conceito, consideradas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos no documento respeitante às Recomendações para Organização de Serviços em Cuidados Paliativos (2006a:10). Importa recordar que estas definições referem as acções paliativas como acções básicas, pontuais, de baixa complexidade e sem intuito curativo. Correspondem deste modo ao nível de diferenciação mais básico no apoio a doentes em fim de vida, qualquer que seja a doença ou fase da sua evolução, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Como foi indicado no capítulo sobre a metodologia, foi solicitado aos entrevistados que exprimissem a sua opinião sobre este conceito tendo em conta o contexto específico a que se refere este estudo, isto é, as designadas unidades de internamento de agudos.

De acordo com os dados obtidos verifica-se uma concordância com o conceito de acção paliativa apresentado, por parte de todos os entrevistados. A concordância com o conceito por parte dos entrevistados destaca, de uma forma geral, o carácter abrangente, mas pontual e por vezes “simplista” (E9, p.2) do mesmo, bem como o facto de se considerarem como acções básicas, que promovem o conforto do doente, que vão minorar, aliviar o sofrimento, e que de uma forma global todos os profissionais (médicos e enfermeiros) deviam saber desenvolver.

Muitos afirmam esta concordância remetendo para a pontualidade das acções paliativas (referida no conceito) como sendo muitas vezes necessária (E1,E2,E4,E6,E7,E8) e outros, apesar de concordarem com o conceito, apontam alguns pontos de discordância com este carácter de pontualidade das acções paliativas (E5,E9).

Na primeira situação o carácter pontual das acções paliativas remete para o facto de poder ser necessário controlar situações eventualmente relacionadas com um descontrolo sintomático pontual, como nos diz E2, “ (...) muitas vezes, aquilo que nós consideramos como acção paliativa, apontam sintomas, um sintoma descontrolado (...)” (p.2). Nesta situação surge também associado o facto de se referir que nem todos os doentes necessitam da mobilização de uma equipa estruturada e que nem todos podem ter acesso à mesma, tal como é referido pela mesma entrevistada: “Não necessita que nós mobilizemos se calhar uma estrutura que exige tantos meios e tantos esforços humanos, como

sejam uma equipa ou uma unidade e, localmente, no serviço onde está o doente internado podemos, pontualmente, fazer essa acção paliativa e, portanto, nesse sentido acho que é pertinente o conceito e é necessário existir.” (E2, p.2). Esta concordância com o conceito sublinha também o facto de as acções paliativas ao serem pontuais não dependerem de grandes recursos para serem desenvolvidas, nomeadamente “podem fazer-se em qualquer alocação.” (E1, p.3) e “ (...) às vezes até por contextos curtos, por questões geográficas, por questões familiares, as pessoas poderão estar num determinado sítio e isso ser suficiente, embora a gente saiba que há um número X que precisa de mais.” (E6, p.3)

No entanto, alguns dos entrevistados questionam o carácter pontual das acções paliativas (E5 e E9), pondo em evidência a necessidade ou vantagem de, por vezes, lhes dar continuidade, tal como refere em E5: “(...) para mim faz muito sentido fazer acções paliativas das quais eu posso dar continuidade a que outros profissionais os possam fazer também, porque acções paliativas isoladas é de valor, não é, naquele momento, mas é muito restritivo.” (p.2). Por outro lado, é também suscitada pelo facto de ser considerado pelos entrevistados que as acções paliativas podem e devem ser estruturadas por quem as pretende desenvolver, com recurso eventual a mais um elemento da equipa (E9, p.10).

A concordância com o conceito surge também reafirmada pelos entrevistados pela tomada de consciência de que, em algumas situações, pode não haver possibilidade de haver intervenção de outros níveis de diferenciação, em que as acções paliativas surgem como a única opção. Trata-se, em certa medida de um “mal menor” que está bem expresso nas seguintes declarações: “claro que o ideal seria uma equipa multidisciplinar para intervir nestas situações. Mas quando não há, cada um faz aquilo que pode.” (E1, p.8); “Se não há ainda cuidados paliativos estritamente implementados, então, ao menos que hajam acções paliativas.” (E9, p.6); “Mas, provavelmente, podemos melhorar alguns aspectos que o doente identifica como problemáticos e a sua família também e com certeza irão viver melhor até à fase final da sua vida do que senão tivessem sequer tido acções paliativas.” (E9, p.6). Convém lembrar que esta necessidade de haver um recurso às acções paliativas como única opção remete para uma realidade que se vive em Portugal, já abordada no

enquadramento teórico, onde os cuidados paliativos estão ainda longe de chegar a todos os que possam precisar deles.

Estas situações distinguem-se claramente, para todos os entrevistados, das situações em que há recursos e condições para se poder progredir para outros níveis de intervenção e não se progride, estagnando-se nas acções paliativas como medida que se torna progressivamente insuficiente. Tal como é apontado em E6 as acções paliativas devem ser desenvolvidas “ (...) partindo sempre da premissa que do ponto de vista das necessidades dos doentes, nós sabemos que elas existem em diferentes dimensões e que só estamos a actuar em conformidade e com um nível de adequação eficaz se respondermos às várias necessidades (...)” (p.3).

Torna-se no entanto claro que a distinção entre acções paliativas e cuidados paliativos resulta do carácter pontual e da individualidade das primeiras, sendo que a complexidade e o contexto da situação, a forma como se organizam, estruturam e operacionalizam as acções paliativas, bem como os sujeitos que as desenvolvem, determinam a sua evolução para outros níveis de diferenciação. A este propósito destaco em E3 e E8 as seguintes afirmações:

- “Nível básico quando são isoladas. Se tu desenvolves várias acções paliativas coordenadas e por uma equipa multidisciplinar, acabas por ter cuidados paliativos, a diferença está aí, é como é que elas são organizadas, com que objectivo é que são realizadas e quem é que as realiza, se aquilo é englobado num plano global de cuidados, com um objectivo global.” (E3, p.3);
- “Se não forem feitos no âmbito de uma equipa serão acções paliativas, se forem feitas por uma equipa com um plano de cuidados acordado entre todos, então aí é cuidados paliativos.” (E8,p.5).

Estas declarações remetem para o facto de a definição do conceito de acção paliativa estar associada à representação que os entrevistados têm da sua prática, como se pode ver na análise da subcategoria seguinte: **A3 - Aplicação do conceito à prática.**

No que se refere a esta subcategoria, todos os entrevistados consideram importante e possível desenvolver acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos.

Apesar desta unanimidade, surge nos entrevistados um sentimento contraditório face à possibilidade de as acções paliativas serem consideradas quer como um agente promotor quer como um agente inibidor dos cuidados paliativos.

No primeiro caso, os entrevistados referem que o facto de se estar desperto para a temática e se desenvolverem acções paliativas nas situações em que estas são uma resposta suficiente, pode também aumentar a percepção dos profissionais para a necessidade de haver níveis de intervenção mais complexos, quando as situações evoluem nesse sentido. Este facto permite o encaminhamento mais atempado para outros níveis de diferenciação, nomeadamente pela detecção mais precoce das situações que assim o exigem. Como diz uma das entrevistadas: “ (...) quanto mais pessoas perceberem que é necessário algo mais que as acções paliativas, mais elas vão solicitar isso. Ao solicitarem isto, fazem “um peso” que é favorável aos cuidados paliativos, ou seja, facilitam a implementação dos cuidados paliativos.” (E9, p.7).

No segundo caso - agente inibidor - e apesar de, como vimos, ser assumida por todos os entrevistados a importância, de desenvolver acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos, surge nalguns casos, dos quais sublinho E2,E3,E5,E6,E7,E9, a referência ao receio de que haja uma atitude de “conformismo” (E7, p.4), em que se investe excessivamente nas acções paliativas e não se progride para os cuidados paliativos quando estes são necessários. Esta atitude de conformismo pode atingir não só os profissionais de saúde, mas também à própria direcção da instituição. Neste último caso importa lembrar que, para uma instituição, a prática de acções paliativas exigirá menos mudanças (e investimentos) do que o desenvolvimento de cuidados paliativos, em relação aos quais se levantam, em geral, mais barreiras: “(...) é mais cómodo para a direcção ficar nas acções, que não tem que mudar nada, do que ter de mudar, ter de mudar as camas, ter de mudar a filosofia, tem de mudar.. menos, não é?” (E7, p.4); “ (...) os cuidados paliativos, para serem devidamente implementados, têm que ultrapassar uma série de barreiras. Enquanto que as acções paliativas não têm que ultrapassar essas barreiras porque não vão contra determinados poderes que estão instalados nas instituições.” (E9, p.7).



A importância das acções paliativas em unidades de internamento de agudos surge referida, por alguns dos entrevistados, como estando primeiramente relacionada com a possibilidade de os profissionais repensarem uma série de medidas invasivas e, por vezes desajustadas, que se desenvolvem muitas vezes por rotina, nomeadamente no contexto de doentes em fim de vida. Elas podem, assim, contrariar o encarniçamento terapêutico comumente associado ao modelo predominantemente biomédico que ainda se vive em alguns contextos hospitalares. Em E4 este facto é explicitamente referido ao afirmar-se que, com o desenvolvimento de acções paliativas, “Evitaríamos toda aquela terapêutica agressiva que, muitas vezes, em muitos casos, trata mal os doentes. Trata-se mal no sentido de às vezes os fazer sofrer mais do que ter em vista o equilíbrio entre o bem e o mal que estamos a fazer.” (E4, p.2/3).

Sem porem em causa o conceito de acção paliativa, alguns dos entrevistados, dos quais sublinho E2, E5,E6,E7,E9, referem alguns problemas relacionados com a sua operacionalização. Por um lado, corre-se o risco de não se saber que se trata de uma acção paliativa que se está a desenvolver e, por outro lado, de não se ter consciência do momento em que, eventualmente, este nível de intervenção deixa de ser suficiente, obrigando a remeter a intervenção para outros níveis de diferenciação e complexidade, já no âmbito dos Cuidados Paliativos. A falta de consciência sobre os limites da acção paliativa é também, segundo os entrevistados, potenciada por situações em que se tende a confundir acções paliativas com cuidados paliativos. Como nos refere uma das entrevistadas: “ (...) está relacionada com o facto de haver a necessidade de diferenciar o que são realmente os cuidados paliativos porque muitas pessoas consideram que fazem cuidados paliativos, quando na realidade o que têm são medidas paliativas.” (E9, p.2).

Neste âmbito é referida, por grande parte dos entrevistados, a importância de tomar consciência da necessidade de desenvolver determinada acção paliativa para se poder operacionalizá-la na prática. Como diz E1: “É preciso, primeiro, alguma consciencialização da necessidade dessa acção paliativa e, para isso, é preciso a consciencialização do sofrimento da pessoa, da existência do sofrimento da pessoa.” (p.3).

Relacionada com esta necessidade de consciencialização, surge também a referência à necessidade de os profissionais de saúde, nomeadamente

médicos e enfermeiros, estarem habilitados para desenvolver essas acções paliativas, como eventual parte integrante da sua formação profissional. Esta questão é transversal aos entrevistados, sendo que a própria formação foi considerada mais uma das variáveis de influência para a implementação correcta de acções paliativas nestes contextos. Tal como esta unidade de registo ilustra, “Eu acho que nos serviços, tem de haver realmente acções paliativas. Isto tem a ver com aquilo que nós devíamos ter de formação pré-graduada, todos termos algum nível de formação que nos permita fazer estas acções paliativas.” (E2, p.2).

### **Em síntese...**

Verifica-se um elevado grau de concordância com a definição de “acção paliativa” proposta. Contudo, se a maioria dos entrevistados está de acordo com o carácter pontual deste tipo de acções, há quem refira a necessidade de lhes dar continuidade no âmbito de uma intervenção diversificada por vários elementos de uma mesma equipa. Quanto à justificação para existência deste tipo de acções, vários entrevistados sublinham que elas assumem, por vezes, uma função supletiva devido à inexistência de condições para promover os cuidados paliativos. Mas, mesmo quando existem estas condições, as acções paliativas justificam-se enquanto nível básico, pontual e específico de uma intervenção com fins paliativos, residindo nestas características os principais factores distintivos em relação aos cuidados paliativos que são, por natureza, continuados, desenvolvidos por equipas multidisciplinares, no quadro de um plano global de cuidados. É neste contexto que vários entrevistados exprimem um sentimento contraditório quanto ao facto de as acções paliativas poderem ser consideradas um agente promotor ou inibidor dos cuidados paliativos. No primeiro caso, as acções paliativas além de constituírem um nível adequado de intervenção para situações específicas, podem aumentar a percepção dos profissionais das situações em que é necessário encaminhar para níveis mais elevados e complexos de intervenção, só possíveis no quadro dos cuidados paliativos. No segundo caso, sendo mais fáceis de implementar, as acções paliativas podem funcionar como um pretexto (como um “paliativo”) para não se

desenvolverem os cuidados paliativos, mais exigentes do ponto de vista das estruturas e dos recursos humanos. De registar, ainda, a importância dada pelos entrevistados ao facto de a aplicação prática das acções paliativas em unidades de internamento de agudos obrigar os profissionais a repensar a utilização indiscriminada de medidas invasivas que se desenvolvem por rotina, no quadro da exacerbação de um “modelo predominantemente biomédico”. Como nota final sobre a explicitação do conceito de acção paliativa e da sua aplicação prática que é possível extrair das entrevistas, importa sublinhar que, apesar da sua aparente simplicidade, este tipo de acções exige que os profissionais tenham consciência da sua utilidade e da sua finalidade, mas também dos seus limites em relação a níveis de exigência mais elevados de intervenção, já no âmbito dos cuidados paliativos. As acções paliativas podem ter um efeito indutor de uma alteração positiva das atitudes e das práticas dos profissionais dos serviços de saúde em relação aos doentes em fim de vida, mas, para isso, é preciso que eles disponham de uma formação específica que os torne sensíveis à necessidade de uma acção deste tipo e lhes permita encontrar os meios adequados para a concretizar, tendo noção dos seus limites de actuação, nos momentos em que estas já não são uma resposta suficiente.

## **B - ACÇÕES PALIATIVAS IDENTIFICADAS**

Tal como explicitado no capítulo da metodologia, nesta categoria as acções paliativas enunciadas pelos entrevistados foram agregadas em 14 subcategorias, que passo a recordar: **B1** - Controlo de Sintomas – Reconhecer; **B2** - Controlo de Sintomas – Avaliar; **B3** - Controlo de Sintomas – Monitorizar; **B4** - Controlo de Sintomas – Tratar; **B5** - Comunicação; **B6** - Apoio à família; **B7** - Apoio à referência para equipas de cuidados paliativos; **B8** - Registo das acções paliativas desenvolvidas; **B9** - Prescrição de terapêutica adequada aos cuidados paliativos; **B10** - Promoção da prescrição de terapêutica adequada aos CP; **B11** - Apoio na fase agónica; **B12** - Escolha da via de administração de fármacos mais adequada; **B13** - Medidas não farmacológicas; **B14** - Dirigidas ao sofrimento existencial.

Como foi referido no capítulo sobre a metodologia, estas subcategorias foram construídas de modo indutivo, a partir do discurso dos entrevistados tendo sido evidenciado, quando da colheita dos dados, o carácter descritivo das oportunidades (“pode”) e não prescritivo das regras (“deve”) da listagem solicitada.

De destacar que a identificação de acções paliativas acabou por suscitar de uma forma geral a todos os entrevistados algumas dúvidas e dificuldades de concretização. No entanto, apesar destas dúvidas e dificuldades e desta construção *a posteriori* das subcategorias, observa-se que a sua grande maioria foi contemplada por mais do que um dos entrevistados. Para melhor clarificar, esta análise, apresento em seguida uma tabela resumo, onde, através de uma contagem simples, se obtém o número de entrevistados que referenciou cada uma destas acções paliativas (subcategorias), como passíveis de se desenvolver em unidades de internamento de agudos.

Quadro1: Acções paliativas versus número de entrevistados

<b>Subcategoria</b>	<b>Nº. de entrevistados</b>
<b>B1</b> - Controlo de Sintomas – Reconhecer;	5
<b>B2</b> - Controlo de Sintomas - Avaliar	5
<b>B3</b> - Controlo de Sintomas – Monitorizar	2
<b>B4</b> - Controlo de Sintomas – Tratar	4
<b>B5</b> - Comunicação	8
<b>B6</b> - Apoio à família	4
<b>B7</b> - Apoio à referenciação para equipas de cuidados paliativos	5
<b>B8</b> - Registo das acções paliativas desenvolvidas	3
<b>B9</b> - Prescrição de terapêutica adequada aos cuidados paliativos	6
<b>B10</b> - Promoção da prescrição de terapêutica adequada aos CP	3
<b>B11</b> - Apoio na fase agónica	1
<b>B12</b> - Escolha da via de administração de fármacos mais adequada	3
<b>B13</b> - Medidas não farmacológicas	4
<b>B14</b> - Dirigidas ao sofrimento existencial.	4

Importa salientar que todas as acções paliativas enunciadas pelos entrevistados foram tidas em conta, sendo que esse era o objectivo pretendido, independentemente do número de entrevistados que referiu cada uma delas. No entanto não deixa de ser relevante para a análise destes dados considerar o número de entrevistados que referiu acções integráveis em cada uma das subcategorias.

Um dos aspectos essenciais decorrentes da análise efectuada neste domínio prende-se com a exigência do requisito da intencionalidade (terapêutica) para identificar, na prática, uma acção paliativa.

Neste sentido constatou-se que, para oito dos entrevistados, a intenção de promover o desenvolvimento de determinada acção paliativa constitui por si só, uma acção paliativa, independentemente dos resultados obtidos. Como afirma um dos entrevistados “Pela definição, eu acho que a própria intenção já poderá contar como uma acção paliativa porque, muitas vezes, mesmo numa equipa estruturada, há sintomas que a gente não consegue controlar. E, pelo facto de estarmos a tentar... estamos a fazer uma acção paliativa...” (E8, p.6);

Em contrapartida, para um dos entrevistados a intenção não é, por si só, suficiente para se desenvolver uma acção paliativa. Apenas a acção de concretização da intenção, constitui a acção paliativa em si, tal como é ilustrado por estas afirmações: “O acto de registar não é uma acção paliativa, mas sim um caminho ou estratégia para depois podermos ter uma acção paliativa. Eu por avaliar a dor, não estou a fazer uma acção paliativa.” (E2, p.11); “ O simples facto de avaliar e escrever lá muito bonitinho que tem dor 10 e depois não fazemos nada, isso não é uma acção paliativa, isso é um registo de enfermagem. “ (E2, p.12).

Esta questão da intencionalidade terapêutica nas acções paliativas é visível, particularmente, nas subcategorias, **B1** - Controlo de Sintomas – Reconhecer, **B2** - Controlo de Sintomas – Avaliar, **B3** - Controlo de Sintomas – Monitorizar, **B7** - Apoio à referenciação para equipas de cuidados paliativos, **B8** - Registo das acções paliativas desenvolvidas e **B10** - Promoção da prescrição de terapêutica adequada aos CP. Todas estas intervenções têm uma intencionalidade subjacente que justifica, para os entrevistados que as seleccionaram, serem consideradas, só por si, uma acção paliativa. Neste domínio há que distinguir, contudo, a intencionalidade que decorre das acções

serem uma etapa de um processo mais longo que visa concretizar uma acção paliativa, e a intencionalidade que resulta da própria acção.

No primeiro caso estão as subcategorias B1,B2 e B3 que são etapas do processo de controlo sintomático sendo que o controlo sintomático em si, só se concretiza efectivamente em B4 - Controlo de Sintomas – Tratar.

Em **B1 - Controlo de Sintomas – Reconhecer**, referido por 5 dos entrevistados o próprio reconhecimento de um sintoma descontrolado, apesar de ainda não se ter iniciado o controlo efectivo do mesmo, é considerado, já por si, uma acção paliativa.

Em **B2 - Controlo de Sintomas – Avaliar**, por sua vez, é dado destaque à avaliação no controlo de sintomas como sendo uma acção paliativa, também referida por 5 dos entrevistados. Destacando-se na sua maioria a referência ao papel que a intencionalidade/objectivo dessa mesma avaliação representa na designação desta etapa como acção paliativa. Como diz a este propósito um dos entrevistados: “A definição de acção paliativa é uma acção que desenvolves no sentido de aliviares o sofrimento. Se fazes uma avaliação sintomática, em que o teu objectivo é identificares sintomas para teres um diagnóstico, talvez não seja. Se fazes uma avaliação sintomática no sentido de diagnosticares problemas que geram sofrimento no doente, então aí será uma acção paliativa.” (E3, p.7);

A subcategoria **B3 - Controlo de Sintomas – Monitorizar**, por fim, teve menos representatividade, sendo que foi referida por apenas dois dos entrevistados. Esta acção descrita nesta subcategoria, tal como as anteriores, faz parte do processo de controlo sintomático e é considerada igualmente uma acção paliativa,

Quanto à intencionalidade que resulta da própria acção empreendida são de destacar as subcategorias **B7 - Apoio à referenciação para equipas de cuidados paliativos**), **B8 - Registo das acções paliativas desenvolvidas** e **B10 - Promoção da prescrição de terapêutica adequada aos CP**.

**O Registo das acções paliativas desenvolvidas** (subcategoria **B8**) é referenciado por 3 dos entrevistados como sendo uma acção paliativa, na medida em que este registo pode promover o desenvolvimento de mais acções paliativas, tal como ilustram os seguintes exemplos:

- “ (...)sempre que intervenham com a família, devem escrever nos vossos registos de enfermeiros, por exemplo, isso é uma acção paliativa” (E1,p.13);
- “ (...) acções que implicam que estás a prestar também cuidados, que é aquilo que nós chamamos o trabalho de retaguarda que tem a ver com a identificação e com o transmitir essa identificação, sei lá, tu identificaste determinado tipo de necessidade, tens de a transmitir oralmente e por escrito (...)” (E9, p.15);

Nas restantes duas subcategorias enunciadas, **B7** - Apoio à referenciação para equipas de cuidados paliativos e **B10** - Promoção da prescrição de terapêutica adequada aos CP, além da intencionalidade comum às restantes subcategorias que referenciei, acresce o facto de serem situações em que, por alguma razão, o sujeito que deseja desenvolver determinada acção paliativa tem um papel indirecto nessa concretização, agindo como promotor da mesma. Esta situação foi relacionada, pelos entrevistados, essencialmente com as situações em que o enfermeiro depende do médico para desenvolver determinada acção paliativa, tal como se vai ver explicitado na análise de cada uma destas subcategorias.

Na subcategoria **B7 - Apoio à referenciação para equipas de cuidados paliativos**, assinalada por 5 dos entrevistados, considera-se não só a referenciação para as equipas de cuidados paliativos, nomeadamente as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos, bem como o apoio a essa referenciação. Esta última situação surgiu pelo facto de os enfermeiros não poderem referenciar directamente para as equipas de cuidados paliativos (função que na generalidade está nas mãos da equipa médica), mas podem muitas das vezes promover junto do médico essa mesma referenciação, tal como estes exemplos ilustram:

- “ (...) enfermeiros devem ser muito persistentes nos pedidos de referenciação.” (E1, p.12);
- “ (...) muitas vezes aqui são os próprios enfermeiros que, não são eles que fazem referência, não é, mas pedem ao médico para fazer referência (...)” (E4, p.19).

No acto de referenciar para equipas de cuidados paliativos, foi destacado pelos entrevistados o facto de esta acção surgir quando se constata que o resultado das acções paliativas não é suficiente, pelo que a importância da intenção associada ao acto é mais uma vez valorizada, tal como estes exemplos ilustram:

- “Eu acho que sim. Porque o que interessa é a intenção com que ele está a referenciar à equipa e se ele está a referenciar à equipa é porque, no fundo, é a tal questão das necessidades, é perceber o que é que para aquele doente é importante naquele momento e como é que pode melhorar a qualidade de vida daquele doente.” (E5, p.13);
- “ (...) é uma acção paliativa visto que ele está a tentar promover o conforto do doente, acho que poderá considerar-se assim numa definição lata, acho que poderíamos considerar isso uma acção paliativa, é uma acção com o intuito de proporcionar conforto ao doente.” (E8, p.10).

**A Promoção da prescrição de terapêutica adequada aos cuidados paliativos** (subcategoria **B10**) é referenciada por 3 dos entrevistados como sendo uma acção paliativa. Nesta subcategoria chama-se a atenção para o facto de a prescrição de fármacos não ser função directa dos enfermeiros, mas estes poderem funcionar como agentes promotores dessa mesma prescrição, onde novamente pela intenção se formula uma acção paliativa.

Mais uma vez nesta subcategoria surge, subliminarmente, o papel dos enfermeiros em encontrar estratégias para a consecução de acções paliativas que não estão inteiramente nas mãos deles, especificamente a promoção da prescrição e a despromoção da obstinação terapêutica. Ambas são referidas pelos entrevistados nesta subcategoria, como por exemplo:

- “ (...) é a questão mesmo da obstinação terapêutica, até onde chegar e a questão da evasão, mesmo a nível mecânico, evasões mecânicas, entubações nasogástricas, os exames complementares, até onde parar com os exames complementares de diagnóstico (...)” (E5, p.20);
- “Mas também poderia ser uma acção paliativa dar alguma “ajuda” à parte médica, sugestão, do que poderia ou do que não poderia ser prescrito.” (E7, p.7);



- “ Ou seja, mesmo que tu andes uma tarde toda atrás de um médico e não consigas que ele prescreva, não significa que tu não implementaste uma acção paliativa, significa é que não conseguiste obter o feedback dele. Porque tu tiveste o interesse, para além de, tu identificaste o problema daquele doente...” (E9, p.24/25).

Nas restantes subcategorias, apesar de o factor da intencionalidade lhes estar também implícito, ele não sobressai como nas anteriores subcategorias desenvolvidas, sendo que nestas já não surge a promoção da acção como determinante, mas sim a acção em si. Importa reforçar, como se verá nos dados apresentados em seguida, que, apesar de uma maior autonomia para desenvolver estas acções paliativas, não deixa de estar presente a relação de interdependência desta autonomia com a intencionalidade terapêutica das mesmas.

De uma forma geral quando os entrevistados foram questionados sobre as acções paliativas passíveis de se desenvolverem em unidades de internamento de agudos as primeiras afirmações relacionaram-se geralmente com controlo de sintomas, comunicação e apoio à família.

Na subcategoria **B4 - Controlo de Sintomas – Tratar** foi considerada a ultima etapa do processo de controlo de sintomas, sendo este identificado como uma acção paliativa por 4 dos entrevistados. Denota-se que é assumido pela generalidade dos entrevistados que referiu esta acção paliativa que nem sempre é possível e nem sempre se pretende chegar a esta fase do controlo sintomático quando se trata de acções paliativas, pois isso depende, mais uma vez, do nível de complexidade da situação. Deste modo, algumas unidades de registo consideradas nesta subcategoria consideram o controlo de sintomas como algo que é primordial de ser tido em conta, um objectivo ideal, uma tentativa, o que seria de esperar, não sendo no entanto imperativo que ele se concretize no âmbito das acções paliativas, tal como estes exemplos ilustram:

- “O que seria de esperar é um bom controlo sintomático, isso para mim... porque é assim: sem um bom controlo de sintomas, o doente não está confortável, não está bem, emocionalmente, fisicamente, psicologicamente, o doente não consegue estar bem se não tiver um bom controlo sintomático. E, portanto, eu encaixaria as acções paliativas dentro desta

tipologia de sintomas punha aqui à cabeça o controlo sintomático.” (E2, p.3);

- “Principalmente o conforto, não é, e o conforto é dado pelo controlo de sintomas, quer a dor, quer as náuseas, quer até o posicionamento, portanto, tudo o que seja controlo sintomático sem ter o sentido de agressão. O controlo de sintomas é o primordial.” (E4, p.5);

A subcategoria **B5** - Comunicação e a subcategoria **B6** - Apoio à família estão relacionadas pelo facto de ambas dependerem de competências comunicacionais e relacionais. Estas acções paliativas podem ser, em determinados contextos, nomeadamente nas unidades de internamento de agudos, mais facilmente realizadas, pois não exigem grandes recursos, e dependem essencialmente do sujeito que as pretende desenvolver.

A subcategoria **B5 - Comunicação** foi a acção referenciada por maior número de entrevistados, pois apenas um não a referenciou. Nesta subcategoria o papel da comunicação como acção paliativa foi claramente valorizado, sendo este também um conceito fundamental e transversal a toda a filosofia dos cuidados paliativos, tal como ilustra esta unidade de registo:

- “E, se em alguns doentes, que estão ainda a fazer tratamento dirigido à doença em que essa parte é fundamental para decisões terapêuticas, muitas vezes é em doentes com doença avançada progressiva, que é mais importante a informação que o doente nos dá do que propriamente o resultado da análise, seja um potássio acima ou um potássio abaixo, isso.” (E8, p.9).

De registar, ainda, que o desenvolvimento da comunicação como acção paliativa exige competências específicas e que também evolui consoante os graus de complexidade das situações e consequentemente com a necessidade de encaminhar para outros níveis de diferenciação.

No entanto, constatou-se pelo discurso dos entrevistados que há acções comunicacionais, básicas e pontuais que são frequentemente essenciais no patamar das acções paliativas, uma vez que por força das circunstâncias e da tipologia de doentes são muitas vezes necessárias antes de se precisar ou de

se conseguir chegar a outros níveis de diferenciação. É o caso, por exemplo, das seguintes acções comunicacionais:

#### Comunicação do diagnóstico e prognóstico:

- “ (...) percebo que elas precisam de ter alguma informação, de acordo com aquilo que elas querem saber, mas também precisam de saber e de perceber quais as estratégias alternativas em função de qual vai ser a evolução da situação.” (E1, p.6);
- “ (...) que é saber até que ponto o doente está informado da doença ou não, daquilo que quer saber, não daquilo que lhe é imposto, mas aquilo que quer saber, do prognóstico e do tempo que a pessoa vai ter, se isso é feito como acção paliativa(...)” (E4, p.4);
- “ (...) a enfermagem deve procurar se o doente está informado, se não está informado do seu diagnóstico, do seu prognóstico, como é que ele lida com isso. E se não está informado, tentar articular ou pelo menos tentar que a parte médica o soubesse e repetir.” (E7, p.6/7);

#### Transmissão de más notícias:

- “ (...) tem de se ter em conta que a verdade pode não ser dita crua e dura ao mesmo tempo, precisa de algum tempo, provavelmente, para ser digerida, para ser percebida, e há pessoas que, muitas mesmo, quando estão na tal fase de negação, não aceitam que estão doentes.” (E1, p.6);
- “Transmitir as más notícias e todas aquelas perguntas que os doentes fazem, transmissão das más notícias, prognóstico sobre as atitudes terapêuticas que se vão tomando...” (E8, p.5);

#### Escuta activa:

- “ (...) o perceber quais são os medos dos doentes, quais são os problemas económicos, os problemas familiares, quais as prioridades deles.” (E1, p.7);
- “ (...) por assim dizer, a nível comunicacional, o facto de te sentares com o doente, de falares com ele, para mim isso é uma acção paliativa (...)” (E3, p.5);
- “ (...) o estar ao pé do doente, estar com o doente, saber quais são as necessidades dele.” (E4, p.4); “ (...) estar desperto assim para o doente,

como pessoa, valorizá-lo e ouvi-lo, saber que ele tem tomada a decisão e de poder sobre a sua situação.” (E5, p.10);

A subcategoria **B6**, referente ao **Apoio à família**, foi referida por 4 dos entrevistados como sendo uma acção paliativa passível de se desenvolver em unidades de internamento de agudos. Nesta subcategoria que, tal como anteriormente explicitado, está relacionada com a comunicação como acção paliativa, destacou-se fundamentalmente a importância por parte dos entrevistados, da unidade doente-família como tendo um papel fundamental em todo este processo de doença, nomeadamente no processo de adaptação à mesma. Eis alguns exemplos:

- “Apoio à família: se o apoio for dado quando começa, na altura provavelmente da transmissão da má notícia e se há abertura para um suporte psicológico e emocional à família. Não quer dizer que haja o suporte efectivo, porque nem todos os familiares querem, mas se há abertura para, se foi proposto à família e se há um acompanhamento dessa família ou não..” (E2, p.6);
- “O escutar a família daquele doente para conhecer até melhor o doente, para perceber até, nós como enfermeiros, a relação terapêutica que eu tenho com o doente, é muito importante. Com a família também aprendemos (...)” (E5, p.16).

Foi também referido pelos entrevistados o facto de nem sempre a família ser ouvida no âmbito da filosofia dos hospitais de agudos, ficando por vezes esquecida, tal como este exemplo ilustra:

- “ (...) nós sabemos que em termos de cultura de hospital de agudos, as famílias praticamente não são ouvidas, portanto, dá-se-lhes a notícia, faz-se a transmissão de más notícias, mas depois não são ouvidas, são deixadas um pouco de lado.” (E1, p.8);
- “ (...) o apoio à família, acho que muito raramente os médicos o conseguem fazer bem porque não têm tempo, nem muitas vezes têm predisposição (...)” (E8, p.5).

De forma idêntica, uma vez que também se relaciona com um conjunto de aspectos comunicacionais, tendo sido referenciada por 4 dos entrevistados, surgem as acções paliativas que estão especificamente **dirigidas ao sofrimento existencial** (subcategoria **B14**). Apesar de já terem referenciado vários aspectos que indirectamente estão relacionados com esta temática, nas subcategorias **B5** - Comunicação e **B6** - Apoio à família, surge, nuns entrevistados de forma mais explícita do que noutros, a necessidade de individualizar as acções dirigidas ao sofrimento existencial como acções paliativas. Nesta subcategoria o discurso dos entrevistados relaciona-se com situações que remetem para questões como o sentido da vida, dignidade, preparação e adaptação para a proximidade da morte e para a perda, e em particular uma tentativa de resposta às inquietações e medos do doente e da família. Entre as várias unidades de registo que foram integradas nesta subcategoria destaco as seguintes:

- “ (...) passa pelo controlo sintomático, sendo que, provavelmente, noutras esferas de intervenção do sofrimento e, restringindo aqui a pessoal médico e de enfermagem, provavelmente também deveriam existir acções paliativas dirigidas a sofrimento existencial.” (E6, p.4);
- Em termos de enfermagem, eu penso que há uma intervenção directa com o doente, nomeadamente, no seu processo de adaptação à doença, no seu processo de trabalhar, de como gerir esta fase inicial de adaptação à eventual perda, às alterações que ele próprio vai sofrendo, bem como a que a família vai sofrendo, porque há sempre uma interacção, é possível nós fazermos isto (...)” (E9, p.9/10);
- “(...) trabalhar emoções, o trabalhar o que é que ele está a sentir naquele momento, o trabalhar as eventuais despedidas, aquilo que nós chamamos o normalizar os sentimentos, o facilitar a discussão dos sentimentos entre um e outro, tudo isto irá ajudar a vivência desta situação da doença, bem como preparar a perda.” (E9, p.11);

As subcategorias, **B9 - Prescrição de terapêutica adequada aos cuidados paliativos** e **B12 - Escolha da via de administração de fármacos mais adequada** referenciadas respectivamente por seis e três dos entrevistados surgiram naturalmente associadas ao controlo de sintomas (B1, B2, B3, B4), e

destacaram-se pela necessidade de recorrer a estratégias também elas promotoras de conforto e de alívio do sofrimento adequadas e inibidoras da obstinação terapêutica.

A subcategoria **B9** surge directamente relacionada com os médicos, embora mais uma vez o papel do enfermeiro como promotor de acções paliativas não tenha deixado de ser referenciado. Este facto surgiu reforçado na subcategoria **B10**, já anteriormente desenvolvida, mas também na subcategoria **B12**, onde os enfermeiros podem mais directamente intervir no sentido de haver uma escolha da via de administração de terapêutica mais adequada. Neste caso, tornou-se clara e segura a definição por parte dos entrevistados destas subcategorias como sendo uma acção paliativa. Embora não de uma forma tão evidente como as subcategorias já desenvolvidas anteriormente, a intencionalidade (terapêutica) assumiu, mais uma vez, um papel preponderante na definição destas acções paliativas.

Como exemplos ilustrativos destas situações cito as seguintes unidades de registo, organizadas segundo as subcategorias correspondentes:

#### **B9 - Prescrição de terapêutica adequada aos cuidados paliativos**

- “Da parte médica, o controlo dos sintomas necessita muitas vezes também do apoio da enfermagem porque, como faz visitas mais esporádicas pode, naquele momento não encontrar os sintomas, portanto, não fazer uma adequada avaliação e caracterização do sintoma, que lhe permita fazer a prescrição adequada dos fármacos.” (E1, p.10).

#### **B12 - Escolha da via de administração de fármacos mais adequada**

- “Se eu tiver um doente que tem perante ele um diagnóstico de uma doença incurável, que não conseguimos encontrar acessos e se eu tomar, com conhecimento de causa, a iniciativa de dar por uma via subcutânea, isso já é uma acção paliativa. É preciso perceber. Depende do teu objectivo. Se o teu objectivo é aliviar o sofrimento do doente, é uma acção paliativa.” (E2, p.21);
- “Mas acção paliativa seria isso, argumentar perante o médico que há outras vias de administração de fármacos.” (E7, p.9).

Na subcategoria **B13 - Medidas não farmacológicas**, referenciada por 4 dos entrevistados, surgem relacionadas por estes com um conjunto de acções básicas e autónomas, que promovem directamente o conforto do doente e que podem ser desenvolvidas na grande maioria dos contextos. Geralmente surgem associadas a acções mais passíveis de serem desenvolvidas pela equipa de enfermagem, dada a proximidade, muitas vezes em níveis de grande intimidade, com os vários momentos vividos no internamento destes doentes. Esta unidade de registo ilustra bem esta percepção por parte dos entrevistados:

- “ As medidas não farmacológicas, não precisamos que ninguém... é independente da equipa de enfermagem: uma massagem, um posicionamento, um levante, às vezes um levante basta, um banho, o não alimentar com dor, o não alimentar, a alimentação pode aumentar a dor.” (E2, p12).

Sobressai a necessidade dos profissionais identificarem um conjunto de situações onde medidas simples, que não dependem do uso de fármacos e que muitas vezes não exigem grandes recursos, tais como ajudar nos posicionamentos, o ajudar na promoção da auto imagem, intervir no ambiente que rodeia o doente, podem marcar a diferença na promoção do bem-estar e conforto deste doentes tal como as seguintes unidades de registo o demonstram:

- “ (...) um doente que está com uma dispneia, o facto de o colocares ou fazeres um posicionamento que lhe seja mais favorável para a ventilação ou o colocares uma ventoinha ao lado dele ligada para lhe fornecer ar, um médico pode fazer-te esta prescrição. Mas se calhar o importante era que o enfermeiro, estando prioritariamente com o doente, ele identificar a situação e ele próprio decidir.” (E3, p.12);
- “O permitir o doente vestir algumas coisas que sejam a sua roupa pessoal, permitir que tenha objectos de valor que para ele sejam...” (E5, p.17);
- “A promoção do ambiente. A pessoa está em fase final de vida, é cansativo, mas o ambiente que o rodeia não precisa de ser...” (E9, p.14).

Por fim, surge a única subcategoria que apenas foi referida por um dos entrevistados: **B11 - Apoio na fase agónica**. Apesar deste facto e pelas razões já expostas consideramos igualmente útil a sua inclusão e análise. Esta subcategoria surge, tal como o nome indica, directamente relacionada com uma fase do processo de doença muito específico, a fase agónica. A justificação por parte do entrevistado que a considerou como acção paliativa, surgiu inicialmente como uma dúvida, uma vez que considera explícito que é uma fase da doença complexa e que exige a intervenção de outros níveis de diferenciação já na área dos cuidados paliativos. No entanto, constatou que face à nossa realidade e tendo em conta, por vezes, a não previsibilidade destas situações, os doentes podem entrar em fases agónicas em unidades de internamento de agudos e sem recursos possíveis a outros níveis de diferenciação. Nestas situações o apoio na fase agónica é considerado por este entrevistado como uma acção paliativa, tal como é ilustrado pela seguinte unidade de registo:

- “ (...) e não tenho a certeza se um bom apoio na fase agónica porque não sei se isso já deveria cair para a equipa de cuidados paliativos. De qualquer forma, penso que em alguns doentes, porque nem sempre as fases agónicas são esperáveis, mas naqueles doentes que entram numa fase agónica muito rapidamente e porque há doentes que são para nós uma surpresa, nós achamos que estão ainda em fase curativa, depois de repente revertem e entram em fase agónica, acho que também era muito importante, tanto na dor, como na parte da fase agónica, as acções paliativas. Penso que eram as duas áreas mais importantes.” (E2, p.4).

### **Em síntese...**

Como foi referido, a introdução desta categoria de análise teve em vista fazer uma espécie de inventário da diversidade de acções paliativas que é possível desenvolver numa unidade de internamento de agudos, tendo em conta a experiência dos entrevistados ou a representação que eles têm da operacionalização prática deste conceito. Não se pretendeu, por isso, analisar



o grau de representatividade, adequação ou congruência das acções referenciadas mas sim tomar como válidas todas as acções indicadas para caracterizar a diversidade e possibilidade da sua realização. A informação recolhida mostra uma grande variedade de acções, patente no número de subcategorias que foram criadas para abranger todos os exemplos indicados. Estas acções são descritas com níveis de precisão distintos e nem sempre é posta em evidência as características que as permitem identificar como acções paliativas. Contudo, é possível encontrar, na análise efectuada às diferentes unidades de registo, um elemento distintivo importante para identificar a maioria das acções paliativas: a intencionalidade terapêutica. Nuns casos, essa intencionalidade resulta das acções propostas serem consideradas etapas de um processo terapêutico mais vasto que conduz a uma intervenção paliativa. Noutros casos, a intencionalidade resulta directamente do objectivo de promover uma intervenção paliativa. Foram referidos ainda outros tipos de acções em que a intencionalidade não é tão evidente e onde a dimensão paliativa resulta do sentido que é dado à própria acção desencadeada. É o caso, sobretudo, das acções de comunicação e de apoio às famílias. Finalmente, são referidas acções em que a dimensão paliativa resulta das opções estratégicas que são adoptadas na sua execução, relacionadas ou não com a adopção de medidas farmacológicas. Como conclusão é de frisar que o universo das acções paliativas que, segundo os entrevistados, se podem desenvolver numa unidade de internamento de agudos é vasto e diversificado e, para além, de requisitos técnicos adequados depende, sobretudo, da sensibilidade e intencionalidade do profissional que as pode executar.

### **C - DIFERENCIAÇÃO ENTRE ACÇÕES PALIATIVAS MÉDICAS E DE ENFERMAGEM**

A necessidade de construir esta categoria e a constatação da sua pertinência ocorreram em três momentos do estudo: previamente à colheita de dados, quando da sua planificação e elaboração dos respectivos instrumentos; no decorrer da colheita de dados, pelas dúvidas que surgiram aos entrevistados e pela necessidade que sentiram de se posicionarem face a essa diferenciação; finalmente, na análise dos dados referentes à categoria *B - acções paliativas*

*identificadas*, onde, como se pôde observar, a questão da intencionalidade e da interdependência das acções paliativas identificadas emergiu com grande pertinência.

Para uma melhor compreensão dos dados obtidos, por referência a esta categoria, irá proceder-se a uma análise conjunta das cinco subcategorias consideradas: **C1** - Concordância com a distinção; **C2** - Discordância com a distinção; **C3** - Acções Paliativas de enfermagem identificadas; **C4** - Acções Paliativas médicas identificadas; **C5** - Acções Paliativas comuns (médicas e de enfermagem). Sempre que necessário serão individualizados alguns dados específicos de cada subcategoria. Recorda-se que esta categoria encontra-se directamente relacionada com a anterior uma vez que foi pedido aos entrevistados que formulassem a sua opinião (concordância ou discordância) tendo em conta as acções paliativas que identificaram na categoria B.

Dada a organização desta categoria tornou-se implícito que quem discordou da diferenciação não referenciou as subcategorias **C3** - Acções Paliativas de enfermagem identificadas e **C4** - Acções Paliativas médicas identificadas. Em contrapartida, quem concordou com a distinção (subcategoria **C1**) e quem discordou com a distinção (subcategoria **C2**) fez referência à subcategoria **C5** - Acções Paliativas comuns - médicas e de enfermagem.

De forma semelhante à análise da categoria anterior, recorre-se à apresentação de uma tabela demonstrativa. Neste caso utiliza-se uma tabela que nos explicita o número de entrevistados que concordaram com a diferenciação entre acções paliativas médicas e de enfermagem (**subcategoria C1**) e o número dos entrevistados que não concordaram com esta diferenciação (**subcategoria C2**).

Quadro2: Concordância/discordância da diferenciação entre acções paliativas médicas e de enfermagem versus número de entrevistados

Subcategoria	Nº. de entrevistados
<b>C1</b> - Concordância com a distinção	5
<b>C2</b> - Discordância com a distinção	4

Constata-se pela análise desta tabela que não há consenso quanto à diferenciação de acções paliativas médicas e de enfermagem, obtendo-se no entanto uma pequena maioria que concorda com esta diferenciação.

Dos entrevistados que concordam com a diferenciação de acções paliativas médicas e de enfermagem (subcategoria **C1**) todos eles afirmam que apesar de existirem acções paliativas médicas (subcategoria **C4**) e acções paliativas de enfermagem (subcategoria **C3**) existem também acções paliativas comuns (subcategoria **C5**).

Nesta categoria emerge novamente a relevância dada pelos entrevistados à interdependência e à não interdependência de algumas das acções paliativas médicas e de enfermagem. A não interdependência surge maioritariamente ilustrada na subcategoria **C1** - Concordância com a diferenciação, como diz uma das entrevistadas:

- “A diferença é óbvia. Porque há coisas que (e daí a necessidade dos cuidados paliativos) enquanto que tu, como enfermeiro, as acções paliativas que tu podes fazer são todas do teu domínio autónomo, não é, não são interdependentes, uma vez que se fossem interdependentes já implicariam um trabalho em equipa (...)” (E9, p.9).

A concordância com a diferenciação entre acções paliativas médicas e de enfermagem (subcategoria **C1**) surge fundamentada pela maioria dos entrevistados pelo facto de os enfermeiros estarem mais tempo com os doentes, sendo que por isso, têm um leque mais abrangente de acções paliativas que podem desenvolver. Em alguns casos chega-se a referir que pelas características da profissão de enfermagem, há geralmente uma maior abertura dos enfermeiros para o desenvolvimento de acções paliativas e promoção dos cuidados paliativos. As seguintes unidades de sentido são exemplo deste facto:

- “Como estão mais perto, os doentes têm mais facilidade em dizer aos enfermeiros o que sentem do que aos médicos ou porque têm medo de estar a chatear ou porque têm de fazer, sei lá, não sei qual é, porque isto acontece a vários tipos de doentes e a vários níveis de doentes, não há nenhum estudo. Mas acontece...” (E4, p.11);

- “Parece-me que a nível de enfermagem, está-se mais aberto agora para as acções paliativas. Aberto, quer dizer, falam mais, isto é uma coisa que está mais em, e a maior parte dos médicos ainda não têm muito, ainda fogem ou uns que acham que se pode fazer sempre tudo até ao fim, tudo, tudo, até dizerem que já não se faz nada é muito difícil e outros que nem ligam. Eu penso que a parte da enfermagem está mais aberta para os cuidados paliativos do que a parte médica...” (E4, p.11);

No entanto, não se torna explícito que esse desenvolvimento seja exclusivo dos enfermeiros, sendo que, em algumas ocasiões, apesar de não ser muito habitual, os médicos também poderiam desenvolver algumas dessas acções paliativas. Esta ideia é reforçada pelo facto de, uma vez confirmada a concordância com esta distinção, estes entrevistados terem alguma dificuldade em se remeterem para as acções paliativas que identificaram na categoria B, especificando se são acções paliativas médicas (subcategoria **C4**) ou de enfermagem (subcategoria **C3**). Geralmente os entrevistados deram uma resposta vaga e não especificaram concretamente essa diferenciação, tendo ficado mais ou menos implícito que a grande maioria das acções paliativas enunciadas podia ser comum a ambos os grupos profissionais (subcategoria **C5**). As seguintes unidades de registo, referidas nesta subcategoria são exemplo disto:

- “(...) há questões comuns, isto é, se eu não operacionalizar o que o médico prescreveu, aí não há continuidade porque eu interrompo o processo, no fundo, porque no fundo, trabalhamos em sintonia, não só isso mas operacionalizamos o que o médico prescreveu. Se eu não concordo, se da minha área de competência eu acho que aquele doente não deve ser entubado, o doente não é entubado, só se for o médico a entubar.” (E5, p.21);
- “ (...) se nós formos a acções paliativas dirigidas ao controlo sintomático, toda a gente sabe que é uma competência da enfermagem, não deixa de ser. Depois, a resposta a essa necessidade é que pode ser diversa entre médico e enfermeiro (...)” (E6, p.5);

A única excepção a esta situação foi no caso da acção paliativa referente à prescrição de terapêutica adequada aos cuidados paliativos (subcategoria **B9**). Todos os entrevistados que concordaram com a distinção entre acções paliativas médicas e de enfermagem consideram esta acção paliativa como sendo exclusivamente médica.

No que diz respeito às acções paliativas de enfermagem identificadas (subcategoria **C3**), na grande maioria dos casos, tal como anteriormente referi, não foram especificadas as acções paliativas pertencentes a esta subcategoria, sendo que este facto não colocou em causa a sua intenção de distinção. Os entrevistados acabam por considerar que apesar de haver acções paliativas que não são interdependentes no âmbito da enfermagem, e que geralmente são desenvolvidas por este grupo de profissionais, estas podem também ser desenvolvidas pela equipa médica. Surgem como exemplos dados pelos entrevistados, de acções paliativas que podem ser comuns (subcategoria **C5**), pela razão supracitada, as seguintes acções paliativas identificadas na categoria B: **B1** - Controlo de Sintomas – Reconhecer; **B2** - Controlo de Sintomas – Avaliar; **B3** - Controlo de Sintomas – Monitorizar; **B4** - Controlo de Sintomas – Tratar; **B5** - Comunicação; **B6** - Apoio à Família; **B7** - Apoio à referência para equipas de cuidados paliativos; **B8** - Registo das acções paliativas desenvolvidas; **B10** - Promoção da prescrição de terapêutica adequada aos CP; **B11** - Apoio na fase agónica; **B12** - Escolha da via de administração de fármacos mais adequada; **B13** - Medidas não farmacológicas; **B14** - Dirigidas ao sofrimento existencial.

Assim, de certo modo, pode considerar-se que de acordo com os entrevistados que concordaram com a diferenciação entre acções paliativas médicas e de enfermagem (subcategoria **C1**), todas as acções paliativas consideradas na categoria anterior, podem ser comuns aos dois grupos profissionais à excepção da acção paliativa, **B9** - Prescrição de terapêutica adequada aos cuidados paliativos, que pelos entrevistados que a referiram é especificamente uma acção paliativa médica.

Deste modo os quatro entrevistados que discordaram com a distinção entre acções paliativas médicas e de enfermagem (subcategoria **C2**) referenciaram que até mesmo a prescrição de terapêutica adequada aos cuidados paliativos

(subcategoria **B9**) é uma acção paliativa comum (subcategoria **C5**). Esta afirmação justifica-se, segundo os entrevistados, pelo facto de considerarem que o acto de prescrever só se efectiva como acção paliativa se a terapêutica for administrada, o que geralmente é função do enfermeiro.

Nesta subcategoria **C2** a grande maioria dos entrevistados argumenta que as acções paliativas identificadas podem desenvolver-se de forma interdependente ou não, variando consoante os contextos e os profissionais que as exercem. Deste modo, os entrevistados salientam que o facto de, em algumas situações, as acções paliativas serem exercidas autonomamente por um dos grupos profissionais, não significa que também não possam ser desenvolvidas num registo de interdependência e vice-versa: “ (...) a nível de enfermagem e no que depende de nós, eu acho que isso são os cuidados de enfermagem, é adaptar os cuidados perante a situação que temos e...muitas das acções paliativas têm mais a ver com a parte interdependente, não apenas as acções dependentes da enfermagem, mas acções interdependentes da parte clínica, da parte médica, principalmente.” (E7, p.10); “É claro que se eu considerar uma acção paliativa o posicionamento de um doente para alívio da dor, provavelmente um médico poderá não o fazer, mas não quer dizer que não o façam. Por isso não acho isso pertinente, não é uma distinção que eu ache pertinente (...)” (E2, p.13).

O facto de os enfermeiros estarem mais tempo com os doentes é referido como factor preponderante para justificar a interdependência entre médicos e enfermeiros que, segundo os entrevistados, deverá existir no desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos. Considera-se portanto que estes grupos profissionais mesmo no âmbito das acções paliativas se devem complementar e, sempre que possível trabalhar em equipa. Como diz a este propósito um dos entrevistados: “ (...) acções paliativas têm de existir nos dois grupos profissionais e nos dois grupos profissionais o ideal seria o diálogo entre estes dois grupos profissionais para melhorar ou idealizar um nível de intervenção com estes doentes.” (E1, p.11).

## **Em síntese...**

A distinção entre acções paliativas médicas e de enfermagem decorre sobretudo das respectivas competências técnico-profissionais, bem como, no caso dos enfermeiros da sua maior proximidade aos doentes que favorece este tipo de acções. Contudo, apesar desta diferenciação, existe um grande número de acções paliativas que pela sua complementaridade ou natureza sistémica promovem a interdependência entre estes profissionais. De registar ainda que um número significativo de entrevistados considerou não existir uma diferenciação clara entre os dois tipos de acções paliativas. Apesar de não porem em causa a especialização funcional dos médicos e de enfermeiros, consideram que as acções paliativas beneficiam, por definição, serem interdependentes, não devendo ser segmentadas por critérios de natureza profissional, apesar de se desenvolverem, em grande parte, no âmbito da autonomia de cada profissional. Em conclusão, podemos dizer que as acções paliativas podem ser desenvolvidas autonomamente pelos dois grupos profissionais (médicos e enfermeiros), não havendo na maioria dos casos a exigência de uma interdependência. Contudo, apesar desta autonomia funcional, a própria natureza das acções paliativas induz a possibilidade de se desenvolverem como uma acção integrada, global e complementar que torna difícil o seu isolamento.

## **D - FACTORES FACILITADORES**

Tal como explicado no capítulo referente à metodologia, nesta categoria foram considerados os factores facilitadores, enunciados pelos entrevistados, para o desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos, tendo como referência as acções paliativas identificadas na categoria **B**. Obtiveram-se nove factores facilitadores. À semelhança da apresentação dos resultados das categorias anteriores, recorre-se a uma tabela para explicitar as subcategorias que emergiram do discurso dos informantes privilegiados e o número de entrevistados que referiu cada uma delas. Tal como nas anteriores categorias, todos os factores

facilitadores enunciados pelos entrevistados são considerados no estudo, independentemente do número de entrevistados que os referenciou.

Quadro 3: Factores facilitadores para o desenvolvimento de acções paliativas versus número de entrevistados

<b>Subcategoria</b>	<b>Nº. de entrevistados</b>
<b>D1</b> - Existência e características da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	5
<b>D2</b> - Ter formação em cuidados paliativos	9
<b>D3</b> - Trabalhar em equipa	7
<b>D4</b> - Acessibilidade de fármacos	3
<b>D5</b> - Aceitação da “não cura”, da irreversibilidade da morte	2
<b>D6</b> - Aceitação em termos institucionais dos Cuidados Paliativos, enquanto disciplina específica	4
<b>D7</b> - Estrutura física do serviço	2
<b>D8</b> - Experiência em cuidados paliativos	1
<b>D9</b> - Flexibilidade	1

Pela análise das subcategorias obtidas e respectivas unidades de registo, é possível constatar que surgiram duas tipologias de factores facilitadores referidos pelos entrevistados: intrínsecos e extrínsecos. Os factores facilitadores intrínsecos referem-se a factores que dependem directamente dos sujeitos que pretendem desenvolver as acções paliativas. Os factores facilitadores extrínsecos relacionam-se com características externas do contexto em que os sujeitos pretendem desenvolver acções paliativas, que podem ser facilitadoras do desenvolvimento das mesmas em unidades de internamento de agudos.



Deste modo, de acordo com esta lógica de apresentação dos dados referentes a esta categoria, agregaram-se os factores facilitadores intrínsecos nomeados pelos entrevistados, em quatro subcategorias: **D2** - Ter formação em cuidados paliativos; **D5** - Aceitação da “não cura”, da irreversibilidade da morte; **D8** - Experiência em cuidados paliativos; **D9** - Flexibilidade.

Por sua vez, consideram-se as seguintes cinco subcategorias, para identificar os factores facilitadores extrínsecos nomeados pelos entrevistados: **D1** - Existência e características da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; **D3** - Trabalhar em equipa; **D4** - Acessibilidade de fármacos; **D6** - Aceitação em termos institucionais dos Cuidados Paliativos, enquanto disciplina específica; **D7** - Estrutura física do serviço.

### **Factores Facilitadores Intrínsecos**

Começando pela apresentação das subcategorias referentes aos factores facilitadores intrínsecos, para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, surge a subcategoria **D2** referente à **formação em cuidados paliativos** que foi unanimemente referida por todos os entrevistados.

A formação dos profissionais em cuidados paliativos é referenciada pelos entrevistados como sendo um factor facilitador preponderante.

Esta referência ressalva a diferença explícita entre formação e sensibilização, sendo que esta última não é suficiente, tal como estas unidades de registo sugerem:

- “Não tenho que ter sensibilidade, tenho que ter formação...” (E7, p.10);
- “(...) eu penso que para a implementação de medidas paliativas ou de acções paliativas, como lhe quiseses chamar, exige muito mais do que uma sensibilização, exige algum treino, algum conhecimento (...)” (E9, p.4);

Apesar de não ser um objectivo deste estudo a definição do nível de formação necessário para o desenvolvimento de acções paliativas, surgiu nalguns dos entrevistados a necessidade de efectuar esta referência. Se, por um lado, alguns dos entrevistados se referiram à formação básica como sendo suficiente para desenvolver acções paliativas, por outro lado, foram levantadas algumas

dúvidas sobre as vantagens de eventualmente se ter uma formação mais aprofundada. As seguintes unidades de registo são ilustrativas destes factos:

- “Todos os enfermeiros deviam ter um conhecimento básico sobre cuidados paliativos e acções paliativas (...)” (E2, p.5);
- “Formação que não precisa de ser intermédia ou avançada, formação básica, todos os elementos deveriam ter formação básica em cuidados paliativos e, portanto, isso é um elemento facilitador.” (p.14);
- “Eu acho que é um bocadinho mais que o básico. Seria essencial, pelo menos, uma formação intermédia e eu acho que qualquer oncologista devia ter, para ter conhecimentos mais do que o básico.” (E8, p.8);

A importância dada à formação no contexto dos factores facilitadores surge relacionada com dois pontos essenciais.

Por um lado, refere-se a importância da formação na tomada de consciência da intencionalidade das suas acções, por parte dos profissionais (especificamente médicos e enfermeiros). Trata-se da intencionalidade (terapêutica) dos profissionais no desenvolvimento das acções paliativas, sendo essencial que tenham conhecimentos que lhes permitam detectar a necessidade de desenvolver acções paliativas, conhecimentos sobre como desenvolver essas acções paliativas e sobre o porquê de as desenvolver. Como exemplos disso, são as seguintes unidades de registo seleccionadas:

- “Eu acho que para, uma das coisas que pode ajudar será as formações que se façam aos diferentes... a enfermeiros, médicos, auxiliares, portanto, quanto mais se falar do assunto, mais entrará no quotidiano de cada um, não é? E, portanto, isso era das primeiras coisas a fazer, porque se não se sabe, não se faz.” (E4, p.12);
- “ (...) só pode prestar acções paliativas quem, de facto, tiver uma formação mínima em relação a esta área. Porque se calhar até prestam, não têm muita consciência, mas não se sabe muito bem o que é que estão a fazer, não é?” (E6, p.2);

Por outro lado, refere-se a importância de ter conhecimentos sobre os limites das suas actuações no âmbito das acções paliativas. O que remete para a tomada de consciência do momento em que estas deixam de constituir uma

resposta suficiente surgindo a necessidade de encaminhar para outros níveis de diferenciação, já no patamar dos cuidados paliativos. Segundo os entrevistados a consciência deste limiar de actuação, só é possível com formação em cuidados paliativos e está também relacionada com uma forma de poder promover a actuação dos cuidados paliativos, detectando quando estes se revelam necessários. Este aspecto é considerado relevante pelos entrevistados para se evitar o risco de se considerar que as acções paliativas são suficientes, ou que equivalem aos cuidados paliativos. Tal como nos diz uma das entrevistadas: “ (...) muitos dos enfermeiros também não acreditam, acham que cuidados paliativos é bater nos ombrinhos e dizer ‘coitadinho, nós estamos aqui’, não tem a ver propriamente com isso, são níveis de intervenções técnicas que se podem aprender, mesmo em termos de técnicas de comunicação, técnicas de apoio à família, são coisas que nós todos podemos aprender e aplicar.” (E1, p.18).

A formação remete para a mudança de atitude e para a experiência, subjacentes nos seguintes factores facilitadores intrínsecos considerados pelos entrevistados: **D5** - Aceitação da “não cura”, da irreversibilidade da morte; **D8** - Experiência em cuidados paliativos, respectivamente referenciadas por dois e um dos entrevistados. A primeira é enunciada como primeiro passo para promover a necessidade de formação e também como resultado da mesma. A segunda desenvolve-se a par e passo com a formação.

A subcategoria **D5 - Aceitação da “não cura”, da irreversibilidade da morte**, relaciona-se, segundo os entrevistados, com a questão de uma atitude, de um sentimento que deve estar presente quando do desenvolvimento de qualquer acção no âmbito dos diferentes níveis de diferenciação dos cuidados paliativos. Nas acções paliativas este factor facilitador é considerado como um motor para o seu surgimento e desenvolvimento. Trata-se, como o discurso dos entrevistados refere, de uma atitude essencial que incorpora este princípio básico dos cuidados paliativos que é a afirmação da vida e a aceitação da morte, da não cura e sua irreversibilidade, como um processo natural. Assim ilustram as seguintes unidades de registo:

- “ (...) outro elemento facilitador é a aceitação da não cura, ou seja, a aceitação de nem todos os doentes têm cura e a aceitação de que a

medicina não trata tudo. Isso, nas nossas cabeças, acho que é o principal motor.” (E2, p.14);

- “Quando nós aceitarmos que há doentes que não são um fracasso, não são um falhanço, não são nada disso, são doentes que têm um percurso que não é o de cura. Há dois percursos possíveis, o de cura e o de não cura, e nós temos de aceitar os dois. Quando aceitarmos isso, isso é um dos principais motores para podermos desenvolver acções paliativas.” (E2, p.14).

A questão da experiência profissional remete para a seguinte subcategoria, **D8 - Experiência em cuidados paliativos** que, tal como a anterior, se relaciona com a subcategoria **D2 - Ter Formação em cuidados paliativos**, sendo também um factor facilitador intrínseco que se desenvolve a par e passo com a formação, direccionada mais para a prática efectiva de acções paliativas. Esta foi referenciada directamente por apenas um dos entrevistados, mas de certa forma surge subliminarmente representada em anteriores subcategorias desta categoria.

Por fim, ainda no âmbito dos factores facilitadores intrínsecos, é também considerada a subcategoria **D9 - Flexibilidade**, referenciada por um dos entrevistados, mas que, de forma semelhante à anterior subcategoria (D8), pode encontrar-se traduzida nas subcategorias já analisadas, como promotora de formação, atitudes e experiência.

A flexibilidade como factor facilitador intrínseco é referida, por um lado, como uma atitude que parte dos profissionais em terem a capacidade de ajustar as suas acções às necessidades individuais de cada doente, contrariando acções estandardizadas e rotinadas, muitas vezes pouco ajustadas, tal como ilustra a seguinte unidade de registo:

- “ (...) a atitude, eu penso que todos podemos aprimorar e trabalhar isso, de forma a ajustá-la, não ser uma coisa estandardizada dentro de um serviço. Há doentes com diferentes necessidades, há uns que necessitam uma determinada postura, há outros que necessitam outra, tudo isso tem de ser ajustado.” (E9, p.13).

Por outro lado, a flexibilidade como factor facilitador intrínseco surge como ponto de partida para a mudança do próprio meio ambiente, dos serviços e das instituições, remetendo por isso para a existência de condições organizacionais e de gestão adaptadas (factores facilitadores extrínsecos).

### **Factores Facilitadores Extrínsecos**

Como já foi referido, foram criadas cinco subcategorias que abrangem os vários factores facilitadores extrínsecos nomeados pelos entrevistados: **D1** - Existência e características da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; **D3** - Trabalhar em equipa; **D4** - Acessibilidade de fármacos; **D6** - Aceitação em termos institucionais dos Cuidados Paliativos, enquanto disciplina específica; **D7** - Estrutura física do serviço.

Esta listagem de factores facilitadores remete para aspectos que, por um lado, são mais práticos e objectivos, relacionados directamente com recursos facilitadores extrínsecos, tais como as seguintes subcategorias enunciadas o demonstram: **D1** - Existência e características da equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, **D4** - Acessibilidade de fármacos e **D7** - Estrutura física do serviço. Por outro lado, os restantes factores facilitadores extrínsecos nomeados pelos entrevistados - **D3** - Trabalhar em equipa; **D6** - Aceitação em termos institucionais dos Cuidados Paliativos, enquanto disciplina específica – relacionam-se mais directamente com os resultados da existência dos factores facilitadores intrínsecos e das suas repercussões no meio exterior, e não tanto dos recursos disponíveis.

Tal como indicado anteriormente, não só no enquadramento teórico, mas também no capítulo da metodologia onde se justifica a escolha de determinados peritos, nomeadamente os coordenadores das equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos de Lisboa, a **Existência e características da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos** (subcategoria **D1**) é referenciada por cinco dos entrevistados, como factor facilitador para o desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos.

Nesta subcategoria a “existência” e “características” surgem directamente relacionadas e indissociáveis, pelos entrevistados, sendo que a existência de

uma equipa intra-hospitalar não é suficiente, exigindo-se que as suas próprias características, nomeadamente na forma como efectuam as suas intervenções, sejam concomitantemente factores facilitadores: “A existência de uma equipa intra-hospitalar torna-se um factor facilitador se for: acessível, cativante; se introduza de uma forma não intrusiva mas que mostre que pode haver benefício com o seu trabalho, com a sua intervenção (...)” (E1, p.18).

Destaca-se que esta subcategoria surge no contexto em que, apesar das actuações das equipas intra-hospitalares corresponderem a outros níveis de diferenciação, as suas intervenções podem promover por parte dos profissionais dos serviços de internamento de agudos o desenvolvimento de acções paliativas, dando-se relevo ao seu papel de consultadoria. São várias as unidades de registo que sublinham a importância que estas equipas podem ter, na forma como interagem com as equipas do serviço, para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, nomeadamente, através da motivação dos profissionais, do apoio e consultoria. Assim ilustram as seguintes unidades de registo:

- “ Porque é uma equipa que contacta directamente com os profissionais dos outros serviços e que, por isso, através de uma conversa com os profissionais, com sessões de formação, com vários tipos de estratégias, consegues ir alertando para alguns aspectos e consegues ir dando algumas dicas, ficam muito mais sensibilizados para determinado tipo de sintomas e por isso, é assim, esses benefícios acabam por ser incorporados com os outros profissionais na sua prática quotidiana e aí, digamos que é a questão das acções paliativas até se poderem estender além dos doentes paliativos. Isso é um factor que acho extremamente facilitador.” (E3, p.13);
- “Em parte o papel das equipas intra-hospitalares, no fundo, acho que tem um papel muito importante para poder sensibilizar os profissionais, dando-lhes consultadoria...” (E5, p.23).

Ainda no domínio dos factores facilitadores extrínsecos são de referir as subcategorias **D4** - Acessibilidade de fármacos e **D7** - Estrutura física do serviço.

A **acessibilidade de fármacos** (subcategoria **D4**), claramente relacionada com o contexto dos recursos disponíveis como factor facilitador do desenvolvimento

de acções paliativas, foi referida por três dos entrevistados. Sublinhe-se que, apesar de se tratar de acções paliativas, a acessibilidade a determinados fármacos pode, para alguns dos entrevistados, facilitar o desenvolvimento de acções paliativas, que carecem deste tipo de intervenção.

A **estrutura física do serviço**, como factor facilitador extrínseco (subcategoria **D7**), foi referida por dois dos entrevistados e relaciona-se com o facto de haver características estruturais de um serviço que podem, em determinadas situações, facilitar o desenvolvimento de acções paliativas. No entanto, não é considerado um factor facilitador preponderante, sendo que para os entrevistados que a referiram se não houver estruturas físicas facilitadoras há que saber criar outras condições alternativas para poder desenvolvê-las, nomeadamente com recurso ao factor facilitador intrínseco já referido anteriormente, Flexibilidade (subcategoria **D9**). Exemplos disso estão ilustrados nas seguintes unidades de registo:

- “ Se me perguntas, se é imprescindível teres condições físicas para realizar acções paliativas óptimas, é claro que não, mas pode ser um agente facilitador.” (E3, p.6);
- “Tens, por exemplo, o caso dos doentes com anorexia, a maneira como a comida te vem é extremamente importante e se tiveres algumas estruturas físicas, outra vez, ou algum tipo de logística que te permita adaptar melhor os gostos daquele doente, pode ser realmente um factor facilitador a nível de medidas paliativas, coisas tão simples como por exemplo, teres um frigorífico para os doentes, em que permite ter uns gelados para aqueles doentes e estamos a falar do muito básico (...)” (E3, p.15);
- “ Se tiveres uma estrutura física que permita à família permanecer mais tempo consoante as necessidades do doente, obviamente que é facilitador, não ficas só restringida aos horários de visita.” (E3, p.14);
- “Eu acho que o ambiente em que se trabalha tem muita importância para a maneira como se trabalha. E se é um... há uma sobrecarga de trabalho grande e ainda por cima num sítio que é desagradável e que não permite a pessoa concentrar (...)” (E8, p.10).

As duas subcategorias seguintes referem-se a factores extrínsecos cujo efeito facilitador depende dos resultados obtidos com factores facilitadores

intrínsecos e das suas repercussões no meio exterior e não tanto dos recursos disponíveis, como as anteriores subcategorias desenvolvidas, o sugeriram.

A subcategoria **D3 - Trabalhar em Equipa**, foi indicada por sete dos entrevistados. Este factor facilitador para o desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos, referido pela maioria dos entrevistados, veio, de certo modo, contrabalançar o carácter pontual e a individualidade que foi referido a propósito da operacionalização do conceito de acção paliativa, (ver categoria **A** – Conceito de acção paliativa). Isto significa que, apesar do carácter pontual e autónomo das acções paliativas, não deixa de ser facilitador para os próprios indivíduos que as pretendem desenvolver, o facto de o poderem fazer num ambiente de trabalho em equipa.

Salienta-se que, apesar de ser um factor que pode depender do próprio sujeito que pretende desenvolver acções paliativas, é neste caso, e de acordo com o discurso dos entrevistados, referido como variável de contexto estando relacionado com as características externas do meio envolvente dos sujeitos que pretendem desenvolver acções paliativas, sendo por isso um factor facilitador extrínseco.

A identificação deste factor facilitador foi justificada pelas vantagens de haver partilha de informação, apoio mútuo, consensualização de planos de actuação, uma missão comum, concorrendo para os mesmos objectivos e respeitando as competências de cada um. São tudo vantagens do trabalho em equipa que concorrem, na perspectiva dos entrevistados, para uma operacionalização das acções paliativas mais facilitada, no contexto de unidades de internamento de agudos. As seguintes subcategorias ilustram estas opiniões manifestadas por diferentes entrevistados:

- “Sim, uma boa comunicação entre as equipas com recurso ao trabalho em equipa é um factor facilitador.” (E2, p.15);
- “Trabalho em equipa é estarmos todos a dar um contributo dentro das nossas áreas de competência e interdisciplinar para um plano comum, conjunto, para aquele doente, estarmos todos em sintonia e respeitarmos em equipa uns aos outros e o contributo de cada um é importante e sabermos respeitar as competências de cada um, sem extrapolar, ser assertivo, ser um bom gestor de conflitos...” (E5, p.26).



Quanto à subcategoria **D6 - Aceitação em termos institucionais dos Cuidados Paliativos enquanto disciplina específica**, ela é referida por quatro dos entrevistados, e exemplifica bem, tal como a subcategoria anterior, a importância de um factor facilitador extrínseco, que depende também de factores facilitadores intrínsecos anteriormente designados. Nos entrevistados que fizeram afirmações que se integram nesta subcategoria, torna-se consensual que, se houver aceitação em termos institucionais dos Cuidados Paliativos enquanto disciplina específica, é mais fácil desenvolver acções paliativas nessa mesma instituição. É dada particular relevância nesta subcategoria: à consciência dos cuidados paliativos como disciplina específica; à noção dos momentos em que as acções paliativas podem ser suficientes para dar resposta e quando estas se tornam insuficientes; e ao papel que a própria instituição pode ter de motivadora e promotora do desenvolvimento destas acções paliativas em unidades de internamento de agudos. As seguintes unidades de registo ilustram bem estas opiniões dos entrevistados:

- “Enquanto não aceitarmos que os cuidados paliativos não é tudo e todos, ou seja, nem todos somos especialistas em cuidados paliativos, nem todos percebemos imenso disto, nunca vamos aceitar que possam haver acções paliativas, que possam haver equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos e que possam haver unidades.” (E2, p.15);
- “Em cada serviço, as chefias estarem despertas, o próprio Conselho de Administração achar que é uma prioridade para este tipo de hospital, achar que a dignidade é um indicador de qualidade, podemos começar por aí. Se as cúpulas, se a própria organização não tem isso como missão, se não tem essa palavrinha dentro da sua própria missão de hospital, acho que também é difícil.” (E5, p.25).

### **Em síntese...**

A descrição que foi feita pelos entrevistados dos factores facilitadores permitiu identificar nove subcategorias, quatro reportando-se a “factores intrínsecos” (isto é, directamente dependentes dos sujeitos que pretendem implementar acções paliativas) e cinco reportando-se a “factores extrínsecos” (que dependem das características externas do contexto). Convém sublinhar, como

foi referido, que esta listagem não pretende ser exaustiva quanto à identificação dos factores existentes, mas sim ilustrativa da sua diversidade e compreensiva da sua especificidade. Entre os *factores facilitadores intrínsecos* destaca-se a formação, considerada um elemento essencial para promover a intencionalidade (terapêutica) das acções paliativas, permitindo detectar e justificar a necessidade deste tipo de acções, bem como os meios de as concretizar e os seus limites de actuação. Para alguns dos entrevistados esta formação pode ser realizada ao nível básico, embora outros considerem que deve ser realizada a um nível mais aprofundado. Como é evidente, a experiência em cuidados paliativos pode ser considerada um bom adjuvante da formação, como também é referido por um dos entrevistados. Quanto aos restantes factores facilitadores intrínsecos, convém sublinhar a importância que é dada às atitudes dos profissionais perante doença e a morte e à flexibilidade com que funcionam os serviços. No primeiro caso, é posto em evidência o facto de a “aceitação da não cura e da irreversibilidade da morte” por parte dos profissionais favorecer a emergência de acções paliativas. No segundo caso, a flexibilidade permite ajustar a intervenção dos profissionais à diversidade de situações existentes e essa é uma das condições necessárias à prática das acções paliativas. No que se refere aos *factores facilitadores extrínsecos* há a considerar os que dependem da existência de recursos específicos e os que resultam dos efeitos de factores intrínsecos no contexto profissional. Exemplo do primeiro caso é a existência de uma “equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos” que, se tiver as características adequadas, pode funcionar como incentivo, apoio e consultoria para o desenvolvimento de acções paliativas. Ou ainda, a estrutura física do serviço, ou a acessibilidade a determinados fármacos que, não determinando só por si a existência de acções paliativas, podem evitar a existência de constrangimentos excessivos à sua promoção. No que se refere à identificação de factores extrínsecos do segundo tipo (que dependem de factores intrínsecos) o destaque vai para o trabalho em equipa e para a aceitação em termos institucionais dos cuidados paliativos enquanto disciplina específica. No primeiro caso, a justificação encontra-se na necessidade de promover a entreaajuda entre os profissionais, mas também, na complementaridade dos vários tipos de acções existentes. No segundo caso, pelo facto de ser reconhecida a especificidade das intervenções paliativas, nas suas várias fases, isso favorece uma cultura e uma organização dos serviços ajustadas a este tipo de acções e cuidados.

## E - FACTORES INIBIDORES

Nesta categoria foram considerados os factores inibidores, enunciados pelos entrevistados, para o desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos. Obtiveram-se doze factores inibidores e mais uma vez recorre-se a uma tabela para explicitar as subcategorias que emergiram do discurso dos entrevistados e o número de ocorrências registado.

Quadro 4: Factores inibidores para o desenvolvimento de acções paliativas versus número de entrevistados.

<b>Subcategoria</b>	<b>Nº. de entrevistados</b>
<b>E1</b> - Falta de sensibilidade dos profissionais para a problemática dos CP	4
<b>E2</b> - Dificuldade em assumir necessidade de formação em CP	4
<b>E3</b> - Não trabalhar em equipa	5
<b>E4</b> - Falta de uma rede completa e definida de CP em Portugal	1
<b>E5</b> - Renitência em referenciar para Equipa Intra-Hospitalar de CP	2
<b>E6</b> - Falta de formação em CP	6
<b>E7</b> - Falta de Tempo	5
<b>E8</b> - Doente mal informado	3
<b>E9</b> - Burnout dos profissionais	2
<b>E10</b> - Falta de motivação	1
<b>E11</b> - Falta de maturidade profissional	2
<b>E12.</b> - Não aceitação em termos institucionais dos cuidados paliativos, enquanto disciplina específica	2

Recorda-se novamente, que todos os factores inibidores enunciados são considerados no estudo, independentemente do número de entrevistados que os referenciou.

Para além de se constatar uma diversidade considerável de factores inibidores enunciados pelos entrevistados, constata-se que só uma minoria foi definida por contraposição aos factores facilitadores. É o caso de **E3** - Não trabalhar em equipa, **E6** - Falta de formação em cuidados paliativos, **E12** - Não aceitação em termos institucionais dos cuidados paliativos enquanto disciplina específica. Como se torna evidente o conteúdo destes factores inibidores remete para a não existência dos equivalentes factores facilitadores referidos na secção anterior.

De forma semelhante ao que ocorreu na análise da categoria anterior, também aqui é possível estruturar os factores enunciados em duas tipologias: intrínsecos e extrínsecos. Os *factores inibidores intrínsecos* referem-se a factores que dependem directamente dos sujeitos que pretendem desenvolver as acções paliativas e os *factores inibidores extrínsecos* relacionam-se com características externas aos sujeitos que pretendem desenvolver acções paliativas, que podem ser inibidoras do desenvolvimento desse tipo de acções em unidades de internamento de agudos.

Deste modo, mantendo esta lógica de apresentação dos dados, decorrente das subcategorias enunciadas e respectivas unidades de registo, consideram-se as seguintes oito subcategorias como factores inibidores intrínsecos: **E1** - Falta de sensibilidade dos profissionais para a problemática dos CP; **E2** - Dificuldade em assumir necessidade de formação em CP; **E3** - Não trabalhar em equipa; **E5** - Renitência em referenciar para Equipa Intra-Hospitalar de CP; **E6** - Falta de formação em cuidados paliativos; **E9** - Burnout dos profissionais; **E10** - Falta de motivação; **E11** - Falta de maturidade profissional.

Quanto aos factores inibidores extrínsecos foram identificadas quatro subcategorias: **E4** - Falta de uma rede completa e definida de CP em Portugal; **E7** - Falta de Tempo; **E8** - Doente mal informado; **E12** - Não aceitação em termos institucionais dos cuidados paliativos, enquanto disciplina específica.

## Factores Inibidores Intrínsecos

As subcategorias referentes aos factores inibidores intrínsecos para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, que neste caso correspondem a uma maioria enunciada pelos entrevistados, serão mais uma vez as primeiras a ser apresentadas, sendo que todos estes factores inibidores apresentam claramente em comum o facto de dependerem dos próprios sujeitos.

A subcategoria **E1**, referente à **falta de sensibilidade dos profissionais para a problemática dos cuidados paliativos**, foi referida por quatro dos entrevistados como um factor inibidor intrínseco para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos.

Esta subcategoria remete para o predomínio da prática de um modelo exclusivamente curativo, centrado em diagnósticos e tratamentos, que os entrevistados associam a uma falta de sensibilidade por parte dos profissionais para utilizar a índole paliativa nos contextos e situações que o podem exigir. Inibindo por isso o desenvolvimento de acções paliativas, quando estas podem ser necessárias. Os entrevistados referem-se, a este propósito, a questões relacionadas com a história dos Cuidados Paliativos, bem como a questões relacionadas com o progressivo aumento da longevidade e prevalência de doenças crónicas que exigem uma articulação entre intervenções curativas e intervenções paliativas. As seguintes unidades de registo são exemplo disso:

- “ (...) temos um conjunto de doenças, nomeadamente crónicas, que induzem a muito sofrimento e estamos pouco habituados a lidar com esse sofrimento. Nós estamos muito mais habituados a pensar no diagnóstico que deu origem a essa situação ou a forma de intervenção. Porque muitas delas não têm intervenções curativas, a nossa fuga é para a frente (...)” (E1, p.4);
- “Muitos não estão despertos para esse facto. Centram-se muito na cura, centras-te muito em atitudes que visam o diagnóstico ou o tratamento e, ainda por cima, é aqui que entra um pouco o tempo, focalizas muito o tempo que tens para dar resposta a esses objectivos e não tens a capacidade de perceber que, se calhar, nalgum tipo de doentes, os

objectivos principais não são esses, o objectivo principal não é esse e não consegues fazer uma divisão do tempo.” (E3, p.18).

Relacionada muitas vezes com esta falta de sensibilidade dos profissionais, surge a falta de formação o que está na origem da subcategoria **E2 - Dificuldade em assumir necessidade de formação em Cuidados Paliativos**, referida como factor inibidor do desenvolvimento de acções paliativas. Para os três entrevistados que referiram este factor inibidor, os profissionais, mesmo que tenham a sensibilidade que anteriormente se referiu para a problemática dos cuidados paliativos, acabam, muitas vezes, na prática por se vincularem a uma filosofia exclusivamente curativa, por terem dificuldade em assumir a necessidade de formação em cuidados paliativos, inibindo por isso a prática de acções paliativas. As seguintes unidades de registo ilustram bem esta perspectiva por parte dos entrevistados, que ao referirem-se a este factor inibidor falam de falta de humildade em assumir essa falta de formação:

- “ (...) os médicos às vezes têm muita dificuldade em aceitar que há esse tipo de necessidade de formação (...) como não sabem e não querem mostrar que não sabem e portanto acabam... lá está: outra fuga, outra fuga para a frente.” (E1, p.9);
- “É uma questão de humildade, portanto, tem de depender do feitio de cada um, não depende de mais nada (...)” (E4, p.19);
- “ (...) não reconhecer também a falta de formação e a dificuldade que às vezes se tem de aceitar que não se sabem algumas coisas. “ (E7, p.17).

De forma semelhante à anterior subcategoria, onde os sentimentos de “falta de humildade” e “fuga para a frente” foram mencionados, surge o factor inibidor referente à **renitência em referenciar para Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos** (subcategoria **E5**), referido por dois dos entrevistados. De igual modo, os entrevistados que enunciaram este factor inibidor referem-se a situações em que os profissionais se mantêm numa filosofia exclusivamente curativa, mesmo quando eles próprios identificam a necessidade de se desenvolverem intervenções paliativas, como por exemplo acções paliativas. A renitência em referenciar para as equipas Intra-Hospitalares de Cuidados

Paliativos é relacionada pelos próprios entrevistados com dois tipos de situações: quando os profissionais se confrontam com a sua falta de formação e têm receio de manifestar a sua necessidade em referenciar para equipas especializadas; quando os profissionais têm dificuldade em incorporar na sua prática a aceitação da “não cura”, da irreversibilidade da morte (subcategoria **D5** anteriormente desenvolvida como factor facilitador). Exemplos destas situações encontram-se nas seguintes unidades de registo:

- “O médico não está habituado a trabalhar em conjunto, não está sensibilizado, pode-se sentir um bocadinho incomodado a referenciar, ‘porque é que eu hei-de estar a referenciar, as pessoas vão pensar que eu devia saber isto’.” (E1, p.12);
- “ (...) as pessoas têm medo e acham que não porque os paliativos estão muito ligados à morte, tem medo de assumir isso e então ‘ainda melhora’...(...)” (E4, p.15).

O factor inibidor referente à **Falta de formação em cuidados paliativos**, subcategoria **E6**, é o que foi indicado pelo maior número de entrevistados (seis). A referência à falta de formação como factor inibidor para o desenvolvimento de acções paliativas é realizada pelos entrevistados em três perspectivas específicas:

*O desconhecimento científico acerca dos cuidados paliativos e seus recursos:*

- “A ignorância científica aqui não é no sentido depreciativo, é as pessoas não terem conhecimento daquilo que existe hoje acerca desta área e muita gente ainda desconhece, portanto, eu considero isso ignorância científica e, portanto, nesse aspecto, a não existência de formação é assim, para mim, o grande, grande inibidor.” (E2, p.15)

*O desconhecimento da existência de determinadas acções paliativas passíveis de se desenvolverem nas unidades de internamento de agudos:*

- “ (...) as pessoas estão habituadas a achar acção paliativa é só aquela que diz respeito à utilização de fármacos.” (E6,p.4).

*O desconhecimento da intencionalidade da acção paliativa com o consequente comprometimento da sua continuidade:*

- “Resta saber se os enfermeiros percebem que, neste caso, está-se a dar um medicamento com o intuito de reduzir o estertor. Porque senão, se eles acharem que a Butilescopolamina é um anti-espasmódico normal, o doente não apresenta esse tipo de queixas, não é administrada.” (E3, p.5);
- “O doente pode ter prescrito morfina em SOS e se os enfermeiros não têm a ideia de que a morfina também resulta a nível da dispneia, se o doente não te refere dores, não te administram a morfina num caso de dispneia.” (E3, p.5);
- “(...) algumas medidas médicas, medidas paliativas instituídas pela equipa médica, não são implementadas pelos enfermeiros por falta de conhecimento e também por alguma insegurança.” (E9, p.21);
- “É realmente muito complexo, para quem chegou num turno da tarde e tem de justificar um procedimento que foi feito de manhã e nem sequer tem conhecimentos para o fazer, percebes?” (E9, p.21).

O comprometimento da continuidade de determinadas acções paliativas remete também para a subcategoria **E3 - Não trabalhar em equipa** que é, neste caso, considerado um factor inibidor intrínseco (embora o “trabalhar em equipa” tenha sido considerado um factor facilitador extrínseco). Os entrevistados ao referirem-se ao “não trabalhar em equipa” como factor inibidor, destacam a atitude subjacente e intrínseca aos próprios profissionais que não trabalham em equipa, e não o contexto envolvente externo. Este factor inibidor foi indicado por cinco dos entrevistados e refere-se essencialmente à ausência de trabalho em equipa entre os grupos profissionais de médicos e enfermeiros. Com as conseqüentes desvantagens da falta de diálogo e a prevalência, por vezes, do modelo paternalista médico. Exemplos desta função inibidora encontram-se nas seguintes unidades de registo:

- “A filosofia do grupo de trabalho (...) são muito individualistas, cada uma trabalha por si, portanto, o grupo profissional faz a sua, as tarefas estão demasiado divididas, portanto não há um entendimento entre os vários grupos profissionais, não há diálogo, acho que são tudo factores que são inibidores de todo.” (E1, p.20);
- “O outro inibidor: falta de comunicação entre as equipas porque, se por exemplo, a equipa de enfermagem detecta um sintoma que não é



correctamente transmitido à equipa médica ou que não é correctamente entendido pela equipa médica, é impossível desenvolvermos acções paliativas, porque está um a falar chinês e outro a falar japonês. Portanto, a falta de comunicação é muito inibidora.” (E2, p.15).

A subcategoria **E9 - Burnout dos profissionais** foi referida por dois dos entrevistados. Este factor inibidor, claramente intrínseco, mas que é potenciado por factores relacionados com o próprio contexto e envolvimento da prática de acções paliativas, é sugerido pelos entrevistados ao referirem-se aos momentos de frustração que alguns profissionais experimentam quando tentam desenvolver acções paliativas no contexto de unidades de agudos. O esforço para vencer os constrangimentos existentes e de “remar contra a maré”, pode provocar, no limite, sentimentos de falta de motivação, exaustão e de baixa realização profissional que provocam o *burnout* e irão claramente inibir o desenvolvimento de acções paliativas, no contexto a que nos referimos. Como diz um dos entrevistados:

- “Tu podes ter muitas competências, mas se o teu grupo social não te aceitar, tu não consegues fazer nada, porque inevitavelmente estás a contribuir para o teu mal-estar profissional, vais entrar em desgaste empático e, eventualmente, até em burnout, o que é muito, muito complexo, e estes factores sociais, que se relacionam com o trabalho têm um impacto muito significativo no bem-estar do próprio profissional.” (E9, p.28/29).

Relacionado com o burnout, evidencia-se o seguinte factor inibidor intrínseco: **E10 - Falta de motivação**. Esta subcategoria, considerada apenas por um dos entrevistados, distingue-se da anterior, sendo que surge apenas associada aos casos em que os profissionais não se sentem motivados para o desenvolvimento de acções paliativas, não se aprofundando as potenciais causas dessa falta de motivação.

Por fim, no âmbito dos factores inibidores intrínsecos surge a subcategoria **E11 - Falta de maturidade profissional**. Esta foi considerada por dois dos entrevistados e remete para um conjunto de características pessoais identificadas como falta de maturidade profissional e consideradas inibidoras

do desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, tais como:

- “Os factores que podem dificultar a implementação de medidas paliativas têm a ver com algumas características pessoais que tu possas possuir, que é seres mais vulnerável a conflitos, seres mais vulnerável à pressão...” (E9, p.28);
- “ (...) seres mais vulnerável à gestão das tuas próprias emoções e à gestão das emoções dos outros, o teres dificuldade em gerir a tensão, tudo isto são factores pessoais que podem tornar-se inibidores, o seres uma pessoa com uma personalidade insegura, por exemplo, o teres muita dificuldade em defenderes aquilo em que acreditas.” (E9, p.28).

### **Factores inibidores extrínsecos**

Recordam-se as quatro subcategorias nomeadas pelos entrevistados que se enquadraram nesta tipologia: **E4** - Falta de uma rede completa e definida de CP em Portugal; **E7** - Falta de Tempo; **E8** - Doente mal informado; **E12** - Não aceitação em termos institucionais dos cuidados paliativos, enquanto disciplina específica. Todas estas subcategorias remetem para características do meio envolvente dos profissionais que procuram desenvolver acções paliativas em unidades de internamento de agudos e que foram consideradas pelos informantes privilegiados deste estudo como sendo factores inibidores para a concretização das mesmas.

Deste modo a subcategoria **E4 - Falta de uma rede completa e definida de cuidados paliativos em Portugal**, referida por um dos entrevistados remete para o contexto de uma realidade que se vive em Portugal no âmbito dos cuidados paliativos e suas práticas, onde os recursos e a sua própria organização estão aquém das necessidades. É explicitado pelo entrevistado que a falta de uma rede completa e definida de cuidados paliativos em Portugal é também ela inibidora, num sentido mais alargado e abrangente, do desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal e, num sentido mais restrito, do desenvolvimento de acções paliativas. A seguinte unidade de registo ilustra-nos o sentido dado a esta subcategoria:

- “O nosso problema em Portugal é que nós não temos uma rede definida, nós não temos uma rede definida entre os hospitais centrais, as unidades de cuidados paliativos de internamento e a casa, porque as pessoas, muitas das pessoas, com certeza, beneficiariam e quereriam morrer em casa se tivessem apoio adequado. Com as unidades a servirem para o descontrolo de sintomas ou para a exaustão familiar quando isso acontecer, mas depois voltassem outra vez a casa. Isso era o ideal.” (E1, p.22).

Por sua vez a subcategoria **E7 - Falta de Tempo**, foi referida por cinco dos entrevistados. Este factor inibidor do desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos remete para a questão da sobrecarga de trabalho que muitas vezes se vive nesses contextos. Esta sobrecarga de trabalho, claramente referida pelos entrevistados, tanto para os médicos como para os enfermeiros, inibe estes profissionais que podem ter a intenção de desenvolver acções paliativas, de as conseguirem concretizar, em prol de outras tarefas que, no contexto de algumas unidades de internamento de agudos, são consideradas prioritárias. Destaca-se aqui o facto de as acções paliativas estarem especificamente a ser desenvolvidas em unidades de internamento de agudos, onde a envolvimento está muitas vezes organizada, segundo os informantes privilegiados, para um modelo de agudos, apesar de muitas vezes a grande maioria dos internados poderem ser doentes crónicos. Chama-se mais uma vez a atenção, por parte dos entrevistados, para a importância de se estar motivado para esta tarefa, exigindo-se que nalguns casos seja o próprio profissional a ter que articular as suas prioridades com as prioridades do contexto, para conseguir gerir o tempo que tem, de modo a conseguir desenvolver determinada acção paliativa. As seguintes unidades de registo são exemplo disso:

- “Sem dúvida que, partindo do mais básico e comum de todos vamos à falta de tempo, não é, que às vezes acaba por ser mais uma reorganização de tempo que tens, mas sem dúvida que actualmente todo o tempo de enfermeiros e profissionais do local de trabalho, isso dificulta, certo, cada vez mais temos uma estrutura hospitalar que se preocupa com a quantidade e não com a qualidade do que é feito e isso, obviamente, é um factor inibidor.” (E3, p.16);

- “Porque, por muito motivada que tu possas estar, as solicitações são tantas que não tens disponibilidade interior para implementar as acções que inicialmente definiste, porque tens inúmeras solicitações.” (E9, p.29);
- “ (...) volume de trabalho muito alto, com inúmeras exigências e que tem uma rotatividade de doentes e de profissionais muito elevadas, são factores inibidores.” (E9, p.29).

Na subcategoria **E8 - Doente mal informado**, três dos entrevistados identificam situações em que os doentes estão mal informados quanto ao seu prognóstico ou diagnóstico, o que os leva a acreditar em perspectivas curativas e de esperanças de vida desajustadas, e que desconheçam algumas das opções terapêuticas que podem usufruir no contexto da doença que actualmente vivem. Este desconhecimento e falta de informação são, segundo os entrevistados, inibidores do desenvolvimento de acções paliativas. Não só porque em algumas situações as acções paliativas propostas pelos profissionais incorrem no risco de serem consideradas desajustadas, mas também porque, em alguns dos casos, nem o próprio doente iria compreendê-las. Eis um exemplo: “Agora, se tens um doente, como às vezes acontece em que o que ele sabe é o completo inverso da realidade, se tens um doente que julga que uma neoplasia do pâncreas é um problema de vesícula, isso é pode ser inibidor porque ele não vai compreender algumas das acções que propões porque está completamente centrado que o problema não é esse e isso é realmente inibidor das acções.” (E3, p.17).

Por fim, na subcategoria **E12 - Não aceitação em termos institucionais dos cuidados paliativos, enquanto disciplina específica** é considerado, por um dos entrevistados como um factor inibidor para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos como contraponto ao factor facilitador equivalente enunciado na categoria anterior. O entrevistado refere-se a esta subcategoria explicitando que de forma inversa, se não houver aceitação em termos institucionais dos Cuidados Paliativos enquanto disciplina específica, é mais difícil e portanto inibidor de se desenvolver acções paliativas nessa mesma instituição.

## Em síntese...

A listagem de factores inibidores (ligeiramente mais extensa do que a listagem de factores facilitadores) contém 12 subcategorias, o que atesta bem a sua diversidade. Convém sublinhar, como já foi referido, que esta listagem não pretende ser exaustiva quanto à identificação dos factores existentes, mas sim ilustrativa da sua diversidade e compreensiva da sua especificidade. Só um número reduzido destes factores (3) foi definido por contraponto dos equivalentes factores facilitadores (ausência de: “trabalho em equipa”, “formação em cuidados paliativos”, “aceitação em termos institucionais dos cuidados paliativos como disciplina específica”). À semelhança do que aconteceu com os factores facilitadores, também aqui é possível distinguir entre factores intrínsecos e factores extrínsecos, e com o mesmo tipo de justificação. No primeiro caso – *factores inibidores intrínsecos* - situam-se factores mais específicos relacionados com a falta de sensibilização, de motivação e de formação para este tipo de intervenção paliativa, ou a renitência em referenciar para a equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos, bem como factores mais gerais, relacionados com a deficiente maturidade profissional, o burnout e a falta de trabalho em equipa. No segundo caso – *factores inibidores extrínsecos* - distribuem-se por factores ligados ao contexto de trabalho dos profissionais - “falta de tempo”, ao doente – “deficiente informação”, à instituição – “não aceitação dos cuidados paliativos como disciplina específica”, ao serviço nacional de saúde – “inexistência de uma rede completa e definida de cuidados paliativos”. De sublinhar, mais uma vez, a importância que foi dada pelos entrevistados ao efeito inibidor da falta de formação específica em cuidados paliativos, à semelhança do que já acontecera quanto ao reconhecimento do efeito facilitador da sua existência. Mas neste caso, o efeito inibidor faz-se sentir igualmente no não reconhecimento da necessidade deste tipo de formação, bem como nas consequências negativas que a “ignorância científica” exerce na possibilidade, na intencionalidade ou na continuidade das acções paliativas.

## F - ESTRATÉGIAS

Esta categoria é constituída por treze subcategorias que representam, tal como explicado na metodologia, as estratégias propostas pelos entrevistados para superar os factores inibidores enunciados anteriormente e para promover o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos. A criação de condições favoráveis para o desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos constitui o cerne desta categoria, sendo que foram enunciadas um total de treze estratégias, que constituem as subcategorias consideradas. Atendendo ao carácter pouco estruturado da maioria das estratégias propostas, optou-se por se recorrer, na apresentação dos dados relativos a esta categoria, de modo mais abrangente e sistemático, às citações das próprias unidades de registo. Pretende-se, assim, transmitir com mais fidelidade o carácter pragmático das propostas apresentadas bem como a especificidade dos contextos em que foram proferidas. Mais uma vez convém sublinhar que as estratégias enunciadas pelos entrevistados são todas elas consideradas no estudo, independentemente do número de entrevistados que as referenciou.

À semelhança da apresentação dos resultados das categorias anteriores, recorre-se a uma tabela para explicitar as subcategorias que emergiram do discurso dos informantes privilegiados e o número de entrevistados que referiu cada uma delas.

Quadro 5: Estratégias versus número de entrevistados.

Subcategoria	Nº. de entrevistados
<b>F1</b> - Recurso a Conferências Familiares	1
<b>F2</b> - Desenvolver acções de formação em cuidados paliativos	7
<b>F3</b> - Aumentar diálogo entre grupos profissionais- Trabalho em equipa	7

<b>F4</b> - Desenvolver equipas de CP de apoio na comunidade	1
<b>F5</b> - A escolha de ambientes adequados para desenvolver determinada acção paliativa	4
<b>F6</b> - Criatividade	5
<b>F7</b> - Observar na prática os benefícios de desenvolver acções paliativas	7
<b>F8</b> - Utilização de escalas na avaliação de sintomas	5
<b>F9</b> - Divulgação dos cuidados paliativos	4
<b>F10</b> - Resiliência	4
<b>F11</b> - Promoção de atitudes paliativas	8
<b>F12</b> - Promoção da continuidade das acções paliativas desenvolvidas	2
<b>F13</b> - Reflexão sobre a nossa prática	5

Pode constatar-se que as estratégias enunciadas pelos entrevistados correspondem a diferentes níveis de actuação. Parece poder-se interpretar que existe um processo de concepção e desenvolvimento de estratégias formado por várias etapas com diferentes níveis de actuação. Deste modo as estratégias enunciadas distinguem-se pelo seu papel directo ou indirecto, no desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, nalguns casos através de propostas de formas de superar alguns factores inibidores já considerados. Todas as estratégias referidas dependem dos indivíduos que pretendem desenvolver acções paliativas, sendo que algumas estratégias propõem-se intervir directamente no desenvolvimento da acção paliativa e outras têm influências mais indirectas.

## Estratégias Directas

No primeiro caso destacam-se seguintes seis subcategorias: **F1** - Recurso a Conferências Familiares; **F5** - A escolha de ambientes adequados para desenvolver determinada acção paliativa; **F6** - Criatividade; **F8** - Utilização de escalas na avaliação de sintomas; **F10** - Resiliência; **F12** - Promoção da continuidade das acções paliativas desenvolvidas. Estas estratégias distinguem-se das restantes pelo facto de corresponderem a formas de intervenção muito próximas do desenvolvimento de acções paliativas, intervindo directamente no momento em que se pretende executá-las.

O recurso a conferências familiares (subcategoria **F1**) referido apenas por um dos entrevistados remete para uma prática de cuidados paliativos que visa retirar benefícios da programação de reuniões periódicas com a família e principais cuidadores do doente em fim de vida (GUARDA et al, 2006:458). Esta subcategoria relaciona-se com as acções paliativas consideradas pelos entrevistados - Apoio à família (subcategoria **B6**) e Comunicação (subcategoria **B5**), sendo valorizada pelo entrevistado como uma estratégia promotora do desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, com vista a valorizar o trabalho feito e a avaliar o impacto que a evolução da doença está a ter nos diversos elementos da família. As seguintes unidades de registo são exemplo disso:

- “ (...) conferências familiares podem ajudar-vos a ter uma noção global do que é a família, a definir determinados consensos a que vários elementos da família ouçam todos o mesmo tipo de informação (...)”(E1, p.13);
- “ (...) tirar consensos e a comunicação seja efectiva e igual ao mesmo tempo para todos os elementos da família (...)” (E1, p.13);
- “ (...) avaliação dos elementos que estão a ter mais problemas com a aceitação da doença ou que têm provavelmente potencialidades para desenvolver lutos patológicos, quem são? São vocês.” (E1, p.13).

As subcategorias **F5** - A escolha de ambientes adequados para desenvolver determinada acção paliativa e **F6** - Criatividade são estratégias que surgem relacionadas.



**A escolha dos ambientes adequados para desenvolver determinada acção paliativa** (subcategoria **F5**) foi considerada por quatro dos entrevistados como uma estratégia essencial para o sucesso e desenvolvimento de acções paliativas.

- “ (...) forma de falar, se calhar utilizar determinados tempos do dia, períodos do dia em que não haja tanta confusão e perguntar (...)” (E1, p.19);
- “ (...) se tiveres uma sala em que podes estar reunida com a família é um factor facilitador ou com o próprio doente, numa condição de maior privacidade, obviamente será mais fácil ele te revelar alguma coisa mais íntima.” (E3, p.14);
- “O próprio sítio em si, a maneira como... é muito desagradável, aquelas enfermarias não são nada aconchegantes, mesmo o sítio de trabalho dos médicos também é terrível, horrível, entra tudo, sai tudo, não há assim um sítio em que as pessoas possam estar calmamente a...” (E8, p.10).

No entanto, é chamada a atenção por parte dos entrevistados que os meios para escolher os ambientes adequados exigem também uma intervenção directa dos sujeitos que pretendem desenvolver as acções paliativas, onde a criatividade (subcategoria **F6**) assume um papel muito importante. Salienta-se que grande parte das vezes, no âmbito das acções paliativas, as mudanças e adaptações do ambiente a esta realidade são exigidas a um nível mais pontual e dependente em exclusivo dos intervenientes na prática destas acções paliativas. Os peritos deixam claro que devem ser realizadas mudanças estruturais ao nível dos serviços, com implicações na gestão das organizações, quando se pretende falar de cuidados paliativos.

Neste âmbito, houve ainda quem defendesse que a escolha de ambientes adequados para desenvolver determinada acção paliativa (subcategoria **F5**) é muito relativa quando se fala de acções paliativas, dado o seu carácter pontual e de baixa complexidade. Assume-se que, em alguns casos esta estratégia, não seja exigida no contexto da prática de acções paliativas em unidades de internamento de agudos. A criatividade em si (subcategoria **F6**) é o argumento básico utilizado, para justificar este facto, sendo que, essa sim, deve ser considerada uma estratégia no âmbito das acções paliativas. As seguintes unidades de registo ilustram explicitamente estas perspectivas:

- “São actos isolados, não precisam de uma estrutura física agradável, não precisam de serviços específicos, de camas específicas, de luxo específico, não. São acções. E isso tu podes fazer em qualquer sítio, com criatividade.” (E2, p.16);
- “Pode não existir uma sala de comunicação com a família, mas existe com certeza um gabinete, existe com certeza nem que seja, a sala de enfermagem onde nós podemos fechar a porta e pôr um papel a dizer: não interromper durante cinco minutos. Portanto, isso não impede, isso não é impeditivo.” (E2, p.17).

É unanimemente considerado, no entanto, que apesar de haver serviços com ambientes mais propícios para o desenvolvimento de acções paliativas no âmbito de unidades de internamento de agudos, estes ambientes podem sempre ser ajustados e adaptados para esse fim, por parte dos agentes que pretendem desenvolver acções paliativas, sejam médicos ou enfermeiros. Isto é, usa-se a criatividade como estratégia o que permite depender exclusivamente da iniciativa de quem desenvolve determinada acção paliativa, tal como exemplificam as seguintes unidades de registo:

- “ (...) não podemos mudar muito as estruturas físicas dos serviços, portanto, elas são como são (...) ” (E1, p.19);
- “ (...) podemos trabalhar numa instituição com condições as mais adversas possível mas isto é um tipo de actuação que depende de nós e de nós nos darmos aos doentes. (...) ” (E1, p.20).
- “ Os serviços são tão variados e acho que mais ou menos as pessoas, acho que as pessoas é que fazem o serviço, não são as estruturas ambientais, tem de se adaptar, fazer...” (E4, p.22);
- “ (...) o criar o ambiente necessário àquela pessoa que, às vezes é o mais fácil do que aquilo que possa parecer (...)”(E9, p.13);

A **Criatividade** (subcategoria **F6**), por sua vez, referida por cinco dos entrevistados, revela-se também em outros âmbitos não só relacionados com o ambiente, mas também com o contexto e factores inibidores presentes, sendo que o recurso a estratégias específicas e criativas por parte dos sujeitos desempenha um papel essencial, com recurso por exemplo ao humor e à

procura de intervenções interdependentes, tal como as seguintes unidades de registo o ilustram:

- “Porque uma das características para trabalhar em cuidados paliativos é a criatividade. Acho que é muito importante sermos criativos. Mas em tudo, isso é verdade, em tudo, mas em cuidados paliativos, a criatividade é muito importante...” (E5, p.19);
- “É, soltarmos asas para podermos extrapolar determinadas situações e conseguir chegar lá.” (E5, p.19);
- “Uma mentira paliativa talvez para aumentar mais a sensibilidade da outra parte, assim como os acessos venosos, outro tipo de acessos, ou seja, não há veias, não se consegue, vai ter de picar a pessoa dez vezes e se pica uma, para a conta já foram mais do que uma.” (E7, p.8);

A subcategoria **F8** - Utilização de escalas na avaliação de sintomas, referida por cinco dos entrevistados exprime uma estratégia que, tal como as anteriores, se operacionaliza directamente na prática de acções paliativas, e assume-se como etapa facilitadora para o seu desenvolvimento, o que se coaduna com a subcategoria **B2** - Controlo de Sintomas – Avaliar, referida pelos entrevistados no âmbito das acções paliativas passíveis de se desenvolver em unidades de internamento de agudos. Destacam-se nesta subcategoria as vantagens de proceder a uma avaliação criteriosa, rigorosa e quantitativa dos sintomas eventualmente descontrolados, com recurso a escalas de avaliação de sintomas, utilizadas também no âmbito dos cuidados paliativos e que mesmo no âmbito das acções paliativas, assumem a sua importância.

- “A boa avaliação de sintomas assenta numa coisa: escalas, a utilização de escalas. Ninguém consegue avaliar bem um sintoma se ficarmos só pelo subjectivo (...)” (E2, p.10);
- “ (...) uma avaliação sistemática dos sintomas dos doentes, isso poderia contribuir para a melhoria do conforto dos doentes, porque muitas vezes, se a gente não perguntar, o doente não refere, ou mesmo a gente perguntando, se não aplicar uma escala de intensidade, também não percebe bem a intensidade do sintoma.” (E8, p.12).

Esta é considerada pelos entrevistados uma estratégia importante a utilizar no desenvolvimento de acções paliativas, que referem também ser útil para fazer face a problemas de falta de consciência dos limites de actuação das acções paliativas, onde determinado descontrolo sintomático poderá ser sinónimo da necessidade de encaminhar para outros níveis de diferenciação. O facto de se usar uma escala ajuda também os próprios doentes a terem percepção dos sintomas que não ficam esquecidos por parte dos profissionais ajudando-os a eles próprios tomarem a iniciativa e manifestarem mais facilmente a sensação de que determinado sintoma não está controlado. Este processo ajuda a ter percepção dos diferentes níveis de complexidade dos doentes, podendo promover e justificar ao mesmo tempo encaminhamentos mais precoces e pertinentes para outros níveis de diferenciação. Como refere a este propósito um dos entrevistados:

- “Mas, se utilizares de vez em quando, consegues identificar, com essas escalas, os principais sintomas que o doente tem alterados e depois fazes só uma avaliação a nível dessa sintomatologia de como é que está a evoluir, se está a melhorar, se está a piorar, sendo que ele já tem noção de tudo o que tu questionaste. Se o novo sintoma surgir, provavelmente, ele já to referencia porque sabe que tu já quiseste saber disso. Agora, se nunca falas com o doente sobre, por exemplo, o cansaço, a maior parte dos doentes vai achar que aquilo é natural e nem sequer se vai dar ao trabalho de dizer que o cansaço está a aumentar, porque para eles aquilo é a doença e não há nada que se possa fazer...” (E3, p.9).

O recurso a escalas de avaliação também é referido pelos entrevistados como sendo muito importante para promover a continuidade das acções paliativas e em alguns casos no desenvolvimento de acções paliativas quando estas são interdependentes dos dois grupos profissionais, médicos e enfermeiros. Exemplos disso são as seguintes unidades de registo:

- “ Porque ao ficar registado quantitativamente, no fundo, a intensidade desse sintoma vai levar a que o prescritor, que neste caso é um médico, tenha uma noção exacta daquilo que deve prescrever. Porque é muito diferente um doente nauseado de um doente que vomita de duas em duas horas. É

muito diferente um doente que tem dor 3 de um doente que tem dor 9 e a prescrição será necessariamente diferente.” (E2, p.10);

- “Mas como é que vais avaliar as intervenções se nunca as registaste? Como é que sabes que as medidas paliativas que implementaste foram ou não significativas? Ou que tiveram continuidade?” (E9, p.16).

A questão da continuidade remete para outra das estratégias referidas nesta categoria, também ela operacionalizável directamente na prática das acções paliativas, tal com as anteriores: **F12 - Promoção da continuidade das acções paliativas desenvolvidas**. Esta subcategoria, referida por dois dos entrevistados, demonstra-se em duas perspectivas distintas como estratégia favorecedora do desenvolvimento de acções paliativas.

Por um lado, salienta-se, mais uma vez, a vantagem de, em algumas situações, promover a continuidade das acções paliativas, aspecto também já referido de forma transversal nas categorias **A** (Conceito de acção paliativa), **B** (Acções paliativas identificadas) e **E** (factores facilitadores). Esta continuidade é aqui referida como também sendo promotora dos cuidados paliativos, em algumas situações, novamente pela consciência da necessidade de recorrer a níveis diferenciação no âmbito dos cuidados paliativos para dar resposta às situações, nomeadamente no encaminhamento para equipas intra-hospitalares:

- “(...) com aquele doente, conseguimos perceber que a equipa, irreflectidamente, conseguiu fazer continuidade de acções paliativas interdisciplinar, não sei se poderemos dizer que fez cuidados paliativos mas pela continuidade chegamos lá, poderemos chegar lá.” (E5, p.4);
- “Começamos humildemente a pensar se conseguiríamos que cada profissional interdisciplinarmente faça as acções paliativas e o tal elo de continuidade, depois trabalharmos então ambiciosamente esses elos, então aí teremos cuidados paliativos, não é? Se calhar é um modo de iniciarmos algo nesta área, porque não é fácil actualmente nós dizermos cuidados paliativos e queremos que façam cuidados paliativos, se calhar é uma estratégia.” (E5, p.5).

Os entrevistados referem igualmente que pode ser uma estratégia frágil ou com barreiras em algumas situações, mas que pode ser vantajosa quando operacionalizada:

- “ (...) é um modelo muito frágil, com muitas barreiras e se calhar, precisamente por isso é que ele está a surgir deste modo, mas que se for bem acompanhado e com bom suporte poderemos vir a ter elos de ligação de equipas interdisciplinares de acções paliativas.” (E5, p.6).

Por outro lado, a continuidade é referida como promotora da eficácia das acções paliativas em si, onde o recurso a situações de interdependência e continuidade podem tornar as acções paliativas mais adequadas às necessidades, como assinala um dos entrevistados:

- “Porque o que acontece às vezes é, vem um médico, diz aquilo tudo e diz de uma forma, enfim, uns mais ajustados, outros menos ajustados, mas depois há quase um abandono e esse abandono tem um impacto muito significativo quer para o doente, quer para o cuidador, é a sensação de que não tens ninguém que de alguma forma te proteja, isso é terrível.” (E9, p.26).

Por fim a **Resiliência** (subcategoria **F10**) é a última do grupo de estratégias referidas que têm um papel mais directo no desenvolvimento de acções paliativas, que tem vindo a ser aqui apresentado. Esta subcategoria surge partindo da premissa já fundamentada pelos próprios entrevistados de que existem barreiras e factores inibidores vários (ver categoria E) que dificultam o desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos

Considerada por quatro dos entrevistados, esta subcategoria traduz a importância dada pelos mesmos a esta atitude, não só como estratégia que os sujeitos devem utilizar para o desenvolvimento de acções paliativas no contexto de unidades de internamento de agudos, mas, fundamentalmente, como estratégia a utilizar para superar eventuais factores inibidores ou obstáculos que se podem impor ao seu desenvolvimento. Os peritos partem do próprio conceito de resiliência para traduzir esta importância, nomeadamente no que se refere à capacidade para lidar com problemas, superar obstáculos

ou resistir à pressão de situações adversas. É essa resiliência que os leva a persistir na crença de que o desenvolvimento de acções paliativas é essencial em determinados contextos do doente em fim de vida, insistindo na implementação das mesmas, em especial nas unidades de internamento de agudos. As seguintes unidades de registo ilustram bem este sentimento:

- “Com muita resiliência, perceberes que muitas vezes não vão aceitar as tuas questões, mas ires continuando a tentar fazê-las, tentares obter porque às vezes, resulta alguns elos de ligação porque, é uma coisa que também costumo afirmar para o trabalho da nossa equipa (...)” (E3, p.18);
- “ E assim podes conseguir, mas precisas de resiliência porque não é uma coisa que se faça de um dia para o outro.” (E3, p.19);
- “ (...) só falando directamente de pessoa a pessoa e pela presença, a presença e aquilo que a gente fizer, passei por Barcelona e lá eles diziam que, muitas vezes, se tem de andar a passear nos serviços, senão andamos a passear, esquecem-se de nós. (...)” (E4, p.20);
- “ (...) a questão da resiliência, ou seja, face aos factores adversos e a um modelo que, ao fim e ao cabo está instituído, o problema de mudar é sempre esse, é que se muda “contra” uma resistência que está estabelecida (...)” (E6, p.9);
- “(...) que tenham determinadas características que é ser assertivo, ser persistente, ser uma pessoa com uma grande capacidade de auto-motivação.” (E9, p.27).

### **Estratégias Indirectas**

As restantes subcategorias abrangem, como já foi dito, as estratégias que se propõem intervir de uma forma mais indirecta no desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos: **F2** - Desenvolver acções de formação em cuidados paliativos; **F3** - Aumentar diálogo entre grupos profissionais-Trabalho em equipa; **F4** - Desenvolver equipas de CP de apoio na comunidade; **F7** - Observar na prática os benefícios de desenvolver acções paliativas; **F9** - Divulgação dos cuidados paliativos; **F11** - Promoção de atitudes paliativas; **F13** - Reflexão sobre a nossa prática.

Na subcategoria **F2 - Desenvolver acções de formação em cuidados paliativos**, surge mais uma vez a temática da formação no âmbito do desenvolvimento das acções paliativas em unidades de internamento de agudos. Esta subcategoria, referida por sete dos entrevistados, traduz mais uma vez a importância da formação para o desenvolvimento de acções paliativas, e a argumentação é convergente com o que foi referido a este propósito nas categorias relativas aos factores facilitadores (**D**) e inibidores (**E**). Nesta categoria aborda-se a formação como estratégia para promover acções paliativas e superar factores inibidores, onde são sugeridas várias formas de operacionalizar esta estratégia, entre as quais destaco do discurso dos entrevistados as seguintes: acções de formação nas instituições, nos serviços, nas equipas; divulgar e desenvolver nos próprios currículos pré-graduados dos cursos de medicina e enfermagem; debates sobre casos específicos e questões éticas; “Jornal Club”- discussão de artigos científicos; estratégias de “role play”; multidisciplinaridade em algumas acções de formação; estágios em cuidados paliativos.

É de salientar também que nesta categoria houve consenso em todos os entrevistados que a referiram, ao nomearem o nível de formação como devendo ser básica, questão que não ficou inteiramente clara nas anteriores categorias. Esta questão surgiu inteiramente do discurso dos entrevistados, não tendo sido um dos objectivos específicos deste estudo caracterizar os níveis de formação, sendo que para a maioria dos peritos houve mais uma vez a necessidade de referenciar este aspecto, associado às acções paliativas, tanto na formação pré como pós-graduada:

- “Uma maior divulgação, uma maior incorporação dos cuidados paliativos nos currículos pré-graduados, ou seja, ainda na formação de base de qualquer profissional de saúde. Isso era avançar assim um passo de gigante, na minha opinião. Isso é talvez o passo mais importante.” (E2, p.18);
- “Não quer dizer que tivéssemos grandes sucessos em termos de cuidados paliativos, mas em termos de acções paliativas, tenho quase 90% de certeza que iriam ser feitas de uma forma muito mais consistente.” (E2, p.18).



- “ Por exemplo, que é um dos que nós temos, podes fazer acções de formação baseadas nas formações de um curso base, se calhar um bocadinho mais restringido a nível de horas, em que acabas por abordar diferentes temáticas.” (E3, p.15);
- “Mas é inconcebível, um miúdo da enfermagem saído da escola sem saber o que faz a um doente que tem uma tensão 200-100. Mas todos os alunos de enfermagem, provavelmente, até há cinco, seis anos atrás saiam da escola sem saber como se trata um estertor. São estas pequenas diferenças.” (E2, p.20);
- “Sim, não podemos é achar que o chavão ‘sensibilidade para’ nasce connosco. Isso não nasce connosco, ok? Eu não tenho o dom dos cuidados paliativos, eu aprendi, como se aprende a ser outra coisa qualquer (...) Isso aprende-se, de formação e é ciência, aprende-se, tal como aprendi a ser enfermeira, aprendi o que são os cuidados paliativos, mas não nasceu comigo.” (E2, p.20);
- “Eu não estou a falar de uma formação avançada, em que seja necessário um conhecimento profundo sobre determinada área, eu falo de coisas básicas...” (E9, p.22).

Estando directamente relacionadas com a questão da formação, surgem as subcategorias **F9** - Divulgação dos cuidados paliativos; **F11** - Promoção de atitudes paliativas.

**A divulgação dos cuidados paliativos** (subcategoria **F9**) como estratégia para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos surge da premissa por parte do grupo de quatro peritos que referiu esta estratégia, que considerou que o próprio facto de se falar de cuidados paliativos e acções paliativas já facilita o seu desenvolvimento, quer seja em acções de encaminhamento para outros níveis de diferenciação, quer seja em acções básicas e directas, sem intuito curativo, passíveis de se realizarem, no apoio ao doente em fim de vida, numa unidade de internamento de agudos. Esta divulgação surge direccionada tanto a nível político, das instituições, das organizações, como ao nível dos serviços e dos próprios profissionais de saúde. De forma directa, estando com os próprios profissionais ou de forma indirecta, recorrendo por exemplo à internet como meio de divulgação. O

desejável seria uma divulgação capaz de integrar nas instituições hospitalares os princípios e a filosofia dos cuidados paliativos, começando pela prática de acções paliativas nas unidades de internamento de agudos. No entanto, se se conseguir, pelo menos, falar da temática das acções paliativas e dos cuidados paliativos e as pessoas saberem do que se está a falar, já é um primeiro passo. As seguintes unidades de registo ilustram algumas destas opiniões:

- “Acima de tudo, a nível de política, eu acho que é um campo importante porque, superada aquela parte do desconhecimento organizacional, chamemos-lhe assim, daquilo que são os cuidados paliativos e o que são as acções paliativas, a nível de política macro de sistema de saúde devia haver um maior investimento na divulgação da importância dos cuidados de saúde paliativos. Política macro. E a nível de formação a mesma coisa. Porque uma coisa e outra vêm a par.” (E2, p.18);
- “ (...) eu falar de cuidados paliativos no meio do corredor e ficarem a olhar para mim como se eu fosse um ET, ainda acontece nas nossas instituições de saúde. As pessoas não sabem o que é e por isso acham que é tudo balelas. Ainda há um grande desconhecimento. Obviamente que isto não se estala o dedo e de repente integrou-se na filosofia da instituição o que são os cuidados paliativos. Por isso é que é importante a divulgação.” (E2, p.19);
- “As estratégias é a intranet, a interacção com os profissionais de outros serviços, desde a publicação de um artigo mensal na net e todos os profissionais podem dar contributos e comentários àquele artigo, estarmos em sintonia, fazermos conferências no hospital...” (E5, p.29).

Por sua vez **A promoção de atitudes paliativas** (subcategoria **F11**) referida por oito dos entrevistados surge como subcategoria generalista, mas ao mesmo tempo mais direccionada para intervenções no indivíduo e no serviços. Os entrevistados operacionalizam esta estratégia, por intermédio de acções relacionadas com:

*Indução de acções paliativas interdependentes:*

- “ (...) induzir a prescrições para os determinados tipos de sintomas e eu considero que um enfermeiro que tenha alguma sensibilidade em termos de acções paliativas, já nem digo de cuidados paliativos, pode induzir outro

elemento profissional, nomeadamente os médicos, se for às vezes persistente, a levar a que tome atitudes sempre mais dirigidas nesse sentido do que fugir e pensar que elas não existem.” (E1, p.10);

*Discussão de acções e partilha de informação e formação:*

- “ (...) haver elementos do serviço que podem receber formação diferenciada e, portanto, e que de alguma forma confrontam as suas práticas formativas com as suas práticas formativas em termos daquele contexto (...)” (E6, p.8);
- “ (...) tu consomes tempo, mas tu só consegues argumentar com o teu chefe, requerer mais tempo para determinada intervenção se tu a tiveres devidamente documentada e justificada e se ele vir que tu realmente fazes.” (E9, p.19).

*Criação de elos de confiança direccionados para a prática de acções paliativas nos próprios serviços de internamento:*

- “Essa questão do ser um elemento do próprio serviço a estimular os outros profissionais, do qual ele tem um elo de confiança maior do que nós como equipa externa (...)” (E5, p.28/29);
- “Sim, porque, com esses aliados, saibas ser coerente e documentar de uma forma estruturada e com base científica (...)” (E9, p.20).

*Atenção aos “pequenos” pormenores da prática e da humanização dos cuidados:*

- “ (...) portanto, tendo atenção a esses pequenos pormenores, é uma forma de humanizar os cuidados, é uma forma de personalizar e os doentes que têm um diagnóstico irreversível, incurável, com um tempo limitado de vida, precisam, necessitam que olhem para eles como pessoas e não apenas como um número, mais um doente, não é mais um doente. É aquele doente e, provavelmente, tem muito pouco tempo de vida.” (E2, p.9).

Nas sugestões dos peritos surge transversalmente a noção de investimento e de dever de promover atitudes e acções paliativas, tal como a seguinte unidade de registo o ilustra:

- “ (...) uma palavra para tentar conquistar as pessoas é o sucesso e o investimento. Nos que não se curam não se deixa de investir, continua-se a investir, só que de maneira diferente e com objectivos diferentes, mas investir, investe-se sempre, não só economicamente, mas também em tempo, em esforço, de nós. Investe-se, continua-se a investir, só que o objectivo é diferente...” (E7, p.18).

Outra das estratégias, de carácter mais indirecto, sugerida pelos peritos foi - **Aumentar diálogo entre grupos profissionais-Trabalho em equipa** (subcategoria **F3**). Esta estratégia remete não só para o trabalho em equipa, mas também para o simples diálogo entre os profissionais, quando não é possível obter-se um trabalho em equipa efectivo. Esta estratégia deixa implícito, por parte dos sete entrevistados que a referiram que, na falta do trabalho em equipa um investimento no diálogo entre os profissionais, também pode ser, por si só, uma estratégia eficiente neste âmbito das acções paliativas. Tal como explicita a seguinte unidade de registo:

- “ (...) trabalho mais ou menos em equipa, que não seja em equipa mas em que pelo menos haja um diálogo aberto entre os grupos profissionais e definir, sobretudo, objectivos, objectivos de trabalho e não nos ficarmos por lutas mesquinhas de a tua tarefa é esta, a minha tarefa é esta e, sobretudo, nos objectivos, definirmos como centro das atenções, o doente (...)” (E1, p.21).

De forma semelhante à formação (subcategoria **F2**) o trabalho em equipa e o diálogo entre os profissionais também já foi exemplo da importância dada pelos peritos nas anteriores subcategorias, referentes aos factores facilitadores (categoria **D**) e inibidores (categoria **E**). Nesta categoria os entrevistados salientam o facto de que cada profissional é essencial para este processo de desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, sendo que o trabalho de cada um se operacionaliza de forma conjunta, e se houver um diálogo entre os profissionais e o potenciar de uma missão comum, de um “fio condutor” comum, neste âmbito, o desenvolvimento de acções paliativas é claramente potenciado, tal como se depreende das seguintes unidades de registo:

- “Todos os profissionais de saúde são bastante importantes, cada um com o seu papel. Não podemos, quando as coisas correm bem ou correm mal, nunca há só um culpado ou só um herói, porque, num sistema de saúde, ninguém faz nada sozinho. Há uma grande máquina a girar. E, portanto, normalmente, é a máquina em si que falha, não só uma pessoa, são várias, se calhar um bocadinho de cada, portanto, não gosto de dizer, não gosto de pensar nessa óptica, porque isso é não pensar na óptica de equipa.” (E2, p.17);
- “Agora, se tiveres um fio condutor, uma filosofia, em que todos nós partilhamos, pelo menos a ideia de porque é que estamos a fazer as coisas e seja claro para todos os objectivos, como as coisas são feitas, mais facilmente consegues incorporar no teu dia-a-dia, acções paliativas.” (E3, p.14).

Nesta subcategoria surge, tal como na desenvolvida anteriormente respeitante à Promoção de atitudes paliativas (subcategoria **F11**), a referência à importância de criar elos de ligação, de confiança, direccionados para a prática de acções paliativas nos serviços de internamento de agudos. A sua operacionalização como estratégia nesta subcategoria ressalva a importância desses elos de ligação serem interdisciplinares, ou com funções estratégicas de promover acções paliativas que sejam interdependentes, promovendo-se mais uma vez a importância do diálogo entre médicos e enfermeiros na concretização destas acções. Trata-se de ver reconhecidos elos de ligação nos serviços que partilhem a competência e a vontade de desenvolver acções paliativas. Estas unidades de registo explicitam esta abordagem:

- “E aproveitar quando está aquele médico que sabemos que podemos contar e aproveitar que com este estamos bem e aproveitar para fazer as mudanças das terapêuticas que hajam.” (E7, p.16);
- “ (...) E é importante que criemos este tipo de diálogo com aqueles que podem ser os aliados, para depois tu seres identificada como a pessoa que tem alguma competência nessa área...” (E9, p.20);
- “A primeira estratégia que utilizaria se estivesse em determinado tipo de serviços seria identificar os meus aliados, quer fossem médicos, quer fossem enfermeiros. E depois, após essa identificação, isto pode parecer

quase um plano de guerra mas não é, tu tens que saber com quem podes contar. E depois, claramente e conjuntamente com essas pessoas definirmos o que é que pretendemos.” (E9, p.31).

Os entrevistados referem que neste processo de concretização de acções paliativas que sejam interdependentes pode haver renitências, mas se não se tentar ultrapassar essas renitências, por exemplo por intermédio desta estratégia, nunca se irá conseguir concretizar determinada acção paliativa interdependente, tal como ilustra a seguinte unidade de registo:

- “ (...) e passa também pela maneira como interages com os restantes profissionais. É claro que pode haver renitências. Mas se nem tentas ultrapassar sequer essas renitências nunca vais conseguir avaliar com o médico, qual é o plano que se deve seguir para aquele doente. Pode haver renitências da parte deles, pode haver renitências da tua parte.” (E3, p.18).

A referência ao trabalho em equipa e ao diálogo entre os profissionais como estratégia, é abordada pelos peritos não só nas perspectivas que apresentei, mas também como estratégia promotora da prevenção de situações de burnout dos profissionais, sendo já cientificamente reconhecido que o diálogo entre pares e a partilha de situações, vivências, ajuda os profissionais nesta missão de prevenção do burnout.

A subcategoria **F4 - Desenvolver equipas de CP de apoio na comunidade**, referida apenas por um dos entrevistados, é uma estratégia pouco desenvolvida podendo estar ligada à importância do encaminhamento para o domicílio como uma possibilidade, no contexto de doentes que carecem de acções paliativas e em alguns casos de cuidados paliativos.

Por fim, e ainda no âmbito de estratégias que têm um papel mais indirecto na criação de condições específicas para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, superando em alguns casos, obstáculos inibidores desse desenvolvimento, temos as subcategorias **F7 - Observar na prática os benefícios de desenvolver acções paliativas** e **F13 - Reflexão sobre a nossa prática**, referidas respectivamente por sete e cinco dos entrevistados. Ambas as estratégias sugeridas não interferem directamente no desenvolvimento de determinada acção paliativa, mas actuam directamente

nos indivíduos que podem desenvolver acções paliativas em unidades de internamento de agudos.

**A observação prática dos benefícios que resultam de se desenvolverem acções paliativas** (subcategoria **F7**) foi claramente distinguida, por todos os entrevistados que a referiram, como sendo das estratégias potencialmente mais eficazes para fazer face aos profissionais que não valorizam a prática de acções paliativas em unidade de internamento de agudos. É uma estratégia que segundo os peritos está ao alcance de qualquer profissional que pretenda, pela sua prática de acções paliativas, demonstrar os seus benefícios no apoio a doentes em fim de vida que carecem destas intervenções. Pode potenciar, por um lado, a continuidade de determinadas acções paliativas e, por outro lado, o desenvolvimento de acções paliativas da mesma tipologia em situações semelhantes à demonstrada. De acordo com o discurso dos próprios peritos revelou ser uma estratégia também já utilizada por eles e que terá demonstrado, em várias ocasiões, os seus benefícios, nomeadamente quando houve recurso, sempre que possível, à evidência científica. As seguintes unidades de registo são claramente ilustrativas desta visão de operacionalizar esta estratégia por parte do grupo de peritos:

- “De pessoas que tiveram em agonia e que tiveram uma agonia muito serena, as próprias famílias até agradecem no sentido de, e os outros doentes, os próprios doentes não, mas também os médicos e enfermeiros vão dizer, ‘ah, aquele doente estava acompanhado, morreu bem’, enquanto que o outro, coitado, passou a vida aí muito agitado e não sei quê. Portanto, estes exemplos é que acho que irão facilitar.” (E4, p.13);
- “ (...) evidenciar o nível de sofrimento que existe, evidenciar, através de investigação e de evidência científica, de apresentação de evidência científica de que se pode fazer diferente e tentativa e erro.” (E6, p.9);
- “ (...) referir casos de sucesso com acções paliativas, ver as acções paliativas vs não acções paliativas e ver as diferenças e como é que isto também mexe com os profissionais.” (E7, p.16);
- “Tu vais conseguindo ultrapassar aquelas barreiras institucionais, nomeadamente, estas hierárquicas, mostrando resultados.” (E9, p.32).

Nesta subcategoria foi também assinalado por alguns entrevistados que a observação na prática dos benefícios de desenvolver acções paliativas constitui um bom mecanismo de fazer os profissionais avaliarem e validarem a prática das suas acções paliativas, com o objectivo de introduzirem melhorias e de promover a prática de acções paliativas que se revelaram bem sucedidas. Este processo decorre, segundo os peritos, de um trabalho efectuado com os doentes e famílias, mas também com os próprios profissionais que participaram ou podiam ter participado na prática dessa acção paliativa. As seguintes unidades de registo exemplificam bem esta perspectiva:

- “ (...) acho que é importante como estratégia, a validação daquilo que é feito, se há determinadas acções que foram bem feitas por essa equipa, o validar daquilo que elas fizeram e o dar feedback, acho que é muito importante haver um feedback.” (E5, p.28);
- “ (...) sem ir para uma questão inquisitória e acusatória, chamar a atenção de que as pessoas podem melhorar e que toda a gente está interessada em dar uma melhor resposta (...)” (E6, p.9);
- “E se o doente está mais confortável ou não, se tem dormido melhor ou não, ou seja, dar algum feedback aos outros também, para que os outros também vejam a diferença entre uns cuidados e outros.” (E7, p.19);
- “ (...) vais transmitir ao outro que o seu papel foi importante e que teve um impacto significativo naquelas pessoas.” (E9, p.33).

Este processo de validação, avaliação e nalguns casos auto-avaliação da prática de acções paliativas remete para a análise da última subcategoria: **F13 - Reflexão sobre a nossa prática**. Esta estratégia, que é sobretudo individual (mas em alguns casos colectiva) e que tem uma acção indirecta na indução prática do desenvolvimento de acções paliativas, insere-se nas estratégias globais dos profissionais reflexivos. De forma semelhante à subcategoria anterior, sugere-se que a reflexão da nossa prática nos confronta com a evidência dos benefícios das acções paliativas em unidades de internamento de agudos e nos ajuda, também, a tomar consciência da necessidade de implementar e desenvolver essas acções básicas de apoio ao doente em fim de vida. Pelo confronto com esta evidência surge também a noção de necessidade em alguns casos de investir na formação para melhor se poder



fazer face às situações que vão surgindo. Trata-se, segundo os entrevistados, de um trabalho que pode decorrer da anterior subcategoria, de auto-avaliação, introspecção e análise, de importância transversal a outras áreas do cuidar. A importância dada pelos peritos a esta estratégia é bem ilustrada pelas seguintes unidades de registo:

- “ (...) e simplesmente fazeres uma sessão que acaba por não ser de formação mas mais de discussão sobre porque é que se tomou a decisão que foi tomada na altura, porque é que alguns defendiam uma posição e outros defendiam outra e costuma-se dizer que da discussão nasce a luz.” (E3, p.19);
- “ (...) a criação de momentos específicos de partilha em equipa, acho que sim. As pessoas poderem reflectir sobre aquilo que fizeram, criar grupos de referência, poder conversar sobre determinadas questões com linguagens, sentir que há pessoas que têm a mesma linguagem que nós e que nós não somos extraterrestres.” (E5, p.24);
- “ (...) eu acho que é inevitável que pessoas que tratam de doentes que vêm morrer e que estão lá, se questionem sobre o que é que têm para oferecer àquele tipo de pessoas e isso, quer dizer, o facto de estes doentes já lá existirem pode também ser um factor facilitador.” (E6, p.8).

### **Em síntese...**

A análise efectuada por referência a esta categoria revelou um grande potencial informativo patente nas 13 subcategorias identificadas. Elas revelam não só a diversidade de lógicas e procedimentos adoptados, ou recomendados, pelos peritos consultados, para promover acções paliativas, mas são, também, elucidativas sobre a percepção que eles têm da sua natureza e das dificuldades em as aplicar. Estas subcategorias agregam diferentes tipos de estratégias, correspondentes a diferentes níveis de actuação e com diferentes graus de complexidade, desde simples expedientes ditados pela sensibilidade e bom senso (como acontece por exemplo com a “criatividade”) a formas mais sofisticadas (como acontece com a “utilização de escalas de avaliação de sintomas”). De registar, igualmente, a distinção que é possível fazer entre “estratégias directas” (pela sua proximidade com a

realização de acções paliativas concretas) e “estratégias indirectas” (mais abrangentes, por vezes de médio prazo e com efeitos menos imediatos). No quadro desta síntese não cabe listar de novo as várias estratégias referenciadas, bem como descrever, uma a uma, o modo como podem ser aplicadas. Contudo, importa reforçar aqui algumas das características gerais destas estratégias. Em primeiro lugar, convém referir que elas decorrem, sobretudo, de iniciativas individuais. Isto resulta, por um lado, do facto de as acções paliativas se desenvolverem, em grande parte, no âmbito da autonomia de cada profissional. Mas, por outro lado, também traduz a ideia, implícita, que todos podem desenvolver este tipo de acções desde que queiram e estejam sensibilizados e formados nesse sentido. Em segundo lugar, é possível identificar um número significativo de estratégias “reactivas” que se destinam a vencer os constrangimentos provocados pelos factores inibidores (por exemplo “desenvolver acções de formação”, “aumentar o diálogo entre grupos profissionais”). Em terceiro lugar, é possível identificar, igualmente, um conjunto de estratégias “pró-activas” que apelam a uma certo tipo de “militância” em defesa das acções paliativas e que se baseiam nos bons exemplos e na demonstração dos resultados (por exemplo, “a observação prática dos benefícios que resultam de se desenvolverem acções paliativas”, “divulgação dos cuidados paliativos”, “promoção de atitudes paliativas”, “resiliência”, “promoção da continuidade das acções paliativas desenvolvidas”). Em quarto lugar, convém destacar o relevo que é dado à promoção de uma atitude reflexiva como estratégia fundamental para fundamentar, aperfeiçoar e avaliar as acções desenvolvidas, o que, apesar de ser uma característica comum aos profissionais da saúde, se justifica, neste caso, pelo carácter “solitário” e “inovador” do empreendimento. Finalmente é de sublinhar a importância que é dada à “criatividade” como estratégia adequada para encontrar as soluções adaptadas aos diferentes contextos, sem necessidade de recorrer a intervenções muito pesadas e exigindo grandes recursos.

## **G - RELAÇÃO ENTRE ACÇÕES PALIATIVAS E “BOAS PRÁTICAS”**

A identificação desta categoria emergiu, como foi referido no capítulo sobre a metodologia, do próprio discurso dos entrevistados, tendo estado presente em vários momentos das entrevistas. Dado o número de peritos (8) que sentiu a necessidade de falar desta temática para melhor justificar os seus argumentos e as suas opiniões sobre o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, tornou-se evidente a necessidade de construir esta categoria de análise.

Em geral foi nos momentos em que os entrevistados abordavam as questões relacionadas com o conceito de acção paliativa (categoria **A**), nomeadamente ao falarem da operacionalização do conceito e sua aplicação na prática (subcategoria **A3**) e durante o processo de explicitação dessas mesmas acções paliativas (Categoria **B** – Acções paliativas identificadas) que se evidenciou esta dimensão da análise do conteúdo

A questão central que é referida pelos entrevistados, a este propósito, tem que ver com o facto de as acções paliativas serem acções básicas, sem intuito curativo de apoio ao doente em fim de vida, e poderem por isso, em alguns casos, ressaltarem da mera exigência de boas práticas em geral, quer no âmbito dos cuidados médicos quer de enfermagem. A ambiguidade das “fronteiras” entre estes dois conceitos esteve presente em alguns momentos da identificação das acções paliativas em unidades de internamento de agudos, como se torna visível nos seguintes casos:

- “ O registo como acção paliativa... eu não lhe chamaria uma acção paliativa, acho que qualquer acção de enfermagem implica um registo e se tu fazes uma acção, tens de a registar.” (E3, p.11);
- “ O encaminhamento de um doente para as estruturas, não é uma acção paliativa (...) neste momento e na nossa cultura, concordo, ainda não é visto assim e por isso se calhar não pensas logo em fazê-lo e se considerares o facto de pensares como uma acção paliativa poderá dizer alguma coisa, na realidade, acho que é intrínseco à enfermagem.” (E3, p.17);

- “ Mas julgo que isso não será uma acção paliativa, isso é uma acção de enfermagem ou uma acção médica também (...) Faz parte da boa prática registares.” (E3, p.11).

Não se pretende com a análise desta categoria determinar a relação que existe entre acções paliativas e boas práticas, não sendo este um objectivo deste estudo. Pretende-se, no entanto, explicitar que esta é uma temática de análise pertinente e necessária quando reflectimos sobre o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, temática central deste estudo. As seguintes unidades de registos revelam-nos estas reflexões, organizadas nos seguintes eixos interpretativos:

*Nomeia as acções paliativas como um exemplo de boas práticas tendo em vista a humanização dos cuidados:*

- “Se fores ler bem as definições de humanização de cuidados e boas práticas tem a ver com tudo o que nós estivemos a falar que são acções paliativas, o respeitar a pessoa, como uma pessoa, como um todo, respeitar as suas ligações, os seus interesses, se calhar respeitar os seus valores, tudo isso passa por acções paliativas.” (E1, p.22).

*Nomeia as acções paliativas como um exemplo de boas práticas, mas com algumas especificidades que extrapolam as boas práticas:*

- “Sim, sim, a acção paliativa por si só é uma boa prática (...) mas acaba por ter também especificidades que vão mais além, muito mais além.” (E5, p.17);
- Eu acho que a gente pode diferenciar isto como acções dirigidas ao conforto e ao bem-estar e que são transversais e específicas pela natureza paliativa da situação e depois, acções paliativas como aquelas que, ok, podem e muitas vezes serão boas práticas, mas neste caso, é a especificidade da situação que determina que elas sejam diferentes.” (E6, p.8);
- “ Eu acho que se calhar há um pacote mínimo de boas práticas para todo e qualquer doente ou pessoa doente a receber cuidados. No caso concreto, quer dizer, as boas práticas, digamos que podiam ser definidas como as

medidas recomendadas e estandardizadas para uma determinada situação.” (E6, p.7).

*Nomeia as acções paliativas como um exemplo de boas práticas, mas com algumas especificidades em que as boas práticas extrapolam as acções paliativas:*

- “Mas isso será uma acção paliativa ou serão as nossas competências? Enquanto profissionais, não é? (...) É que aí já não é uma acção paliativa, são as minhas competências.” (E7, p.5);
- “ (...) as acções paliativas são parte das boas práticas e das competências, pelo menos dos enfermeiros” (E7, p.5);
- “A boa prática é muito mais alargada do que são as acções paliativas.” (E7, p.8).

*Distingue acções paliativas de boas práticas pela reversibilidade da doença – tem cura ou não tem cura:*

- “Eu não posso incluir numa acção paliativa uma boa transmissão de más notícias, apesar do diagnóstico ser mau, nós podemos vir a ter uma cura. Isso para mim são boas práticas, ok? Outra coisa é um doente que nós sabemos à partida que tem um diagnóstico irreversível, não há possibilidade de cura ou pelo menos há grande percentagem de não conseguirmos uma cura com sucesso, aí saltamos para outra parte. Aí, eu acho que já é uma acção paliativa no sentido de que ao transmitir a informação verídica, verdadeira e de acordo com aquilo que o doente quer saber, estamos a minorar um sofrimento que pode vir mais tarde se o doente não tiver esclarecido essa sua situação. O doente e a família.” (E2, p.7);
- “Acho que são conceitos diferentes, boas práticas e acções paliativas. Uma boa prática pode não ter como intenção o conforto do doente e ser uma boa prática...” (E8, p.4).

*Distingue acções paliativas de boas práticas pela intencionalidade e competência associado ao desenvolvimento de acções paliativas:*

- “Todos nós não temos que ter competências para implementar essas medidas paliativas, mas temos de ter essa competência de identificar essa necessidade.” (E9, p.4);
- “Quando tens medidas ou acções paliativas, tens uma intencionalidade específica. Identificaste aquela necessidade, que, por acaso, vai de encontro àquilo que serão as tuas boas práticas, mas a diferença está na intencionalidade.” (E9, p.35);
- “Esta é boa prática e o mesmo se espera dos nossos colegas que é: que cuidem e identifiquem e quando não conseguem ter essa capacidade de resposta, encaminhem para quem tem essa capacidade de resposta. Tu, não só manténs uma boa prática que identificaste e intervéns. É esta a boa prática da acção paliativa. É a tua intervenção (...)” (E9, p.36).

### **Em síntese...**

A questão que é abordada nesta categoria de análise decorreu, como foi dito, da própria ambiguidade que, em alguns casos, foi sentida pelos entrevistados quando procuravam dar exemplos de acções paliativas. De acordo com o tratamento e análise que foram feitos às unidades de registo integráveis nesta categoria, foi possível identificar a seguinte tipologia de correspondências entre estes dois conceitos: a) as acções paliativas articulam-se com as boas práticas; b) as acções paliativas são totalmente diferentes das boas práticas. No primeiro caso, podem verificar-se três modalidades diferentes: as acções paliativas são um exemplo de boas práticas; as acções paliativas prolongam e contextualizam as boas práticas; as acções paliativas são um caso particular das boas práticas gerais da profissão. No segundo caso, a distinção entre acções paliativas e boas práticas resulta de dois tipos de características: irreversibilidade da doença; intencionalidade paliativa da acção terapêutica. Tornou-se assim claro pela análise das unidades de registo que integram esta categoria que as acções paliativas são especificamente direccionadas para as situações de não reversibilidade da morte, sendo que há e haverá sempre atitudes básicas de intervenção a este nível que são ainda mais básicas que as acções paliativas, isto é, que decorrem de boas práticas aplicáveis em geral ao

exercício da função de médico ou de enfermeiro. Sugere-se novamente um papel essencial da intenção associada ao conceito de acção paliativa, dando-lhe significado e operacionalidade. Concomitantemente as acções paliativas não deixam de ser referidas pelos peritos como também uma demonstração de boas práticas, a partir do momento que se deseja que sejam acções de apoio ao doente em fim de vida, com o objectivo de promover o conforto e a qualidade de vida do mesmo.

Ao longo do capítulo anterior foram apresentados os dados obtidos com a análise de conteúdo das entrevistas a peritos, tomando como referência as diversas categorias identificadas. Essa apresentação foi acompanhada pela interpretação e análise dos dados, tendo sido elaborada, para cada uma das categorias, uma síntese descritiva dos aspectos mais relevantes da informação obtida. Estas sínteses devem ser vistas sobretudo como uma condensação e discussão dos dados obtidos e são um elemento essencial das conclusões desta investigação. Importa agora, no final desta dissertação, proceder à agregação e sistematização dos principais resultados alcançados com a investigação, tomando como referência a questão de pesquisa e os objectivos que presidiram à sua realização.

De acordo com esses objectivos, irei organizar a apresentação destas conclusões em dois momentos: a especificidade das acções paliativas no âmbito mais vasto dos cuidados paliativos; o desenvolvimento das acções paliativas no contexto das unidades de internamento de agudos. No final apresentarei algumas reflexões sobre os limites do presente estudo, bem como pistas para desenvolvimentos futuros, quer no domínio das políticas de promoção deste tipo de cuidados, quer no domínio da investigação a realizar.

### **A ESPECIFICIDADE DAS ACÇÕES PALIATIVAS**

Em primeiro lugar, é de registar o elevado grau de concordância dos peritos em relação à definição utilizada como referencial para a entrevista, baseada no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) e nos princípios defendidos pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Contudo, as reflexões produzidas, para responder às questões colocadas nos diversos blocos do guião, permitiram aprofundar outras dimensões do conceito, sobretudo no que se refere à sua operacionalização prática. Na verdade, foi o trabalho reflexivo conduzido ao longo da entrevista que permitiu ultrapassar a dificuldade inicial



que os peritos tiveram em identificar, de modo coerente, o que fazia a especificidade deste tipo de acções.

### **Um conceito-fronteira**

Analisando com cuidado os exemplos que foram dados e as justificações que serviram de base às argumentações utilizadas (ver em particular as categorias A, B, C, G) é possível identificar dois tipos de lógicas distintivas que fazem da acção paliativa um conceito que faz fronteira, por um lado, com as boas práticas médicas e de enfermagem, em geral, e por outro lado, com as práticas estruturadas e específicas de cuidados paliativos.

No primeiro caso, de acordo com a interpretação que foi possível fazer do discurso dos entrevistados, a fronteira (embora muitas vezes ténue) é marcada essencialmente pelo critério da *intencionalidade*. De facto, para que uma acção seja considerada paliativa, é preciso que ela resulte de uma intenção deliberada e reflexiva, por parte do profissional de saúde, com vista ao apoio e promoção do conforto do doente em fim de vida. Este critério distintivo faz com que, muitas vezes, as acções paliativas dependam mais do contexto pessoal que as determina, do que da natureza da própria acção que é praticada (que pode ser em tudo semelhante a outras acções desempenhadas por médicos e enfermeiros no quadro geral da sua actividade).

No segundo caso, a fronteira, embora mais nítida, pode ser fonte de alguma ambiguidade, pois as “acções paliativas” são vistas como o nível de diferenciação mais básico que antecede os “cuidados paliativos” propriamente ditos. Em todo o caso, as opiniões recolhidas junto dos peritos, a este propósito, são mais conclusivas (de acordo aliás com a definição dada pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos), uma vez que põem em evidência o carácter básico, pontual e individual das “acções”, por distinção com o carácter estrutural, continuado e multidisciplinar dos “cuidados”. Importa referir, ainda, que, de acordo com os dados obtidos, esta “autonomização” das acções paliativas pode ter efeitos positivos ou negativos em relação ao desenvolvimento de uma rede de cuidados paliativos. Sobressai neste contexto

o sentimento contraditório face à possibilidade de as acções paliativas poderem ser consideradas um agente promotor ou inibidor dos cuidados paliativos.

Por um lado, as acções paliativas podem servir para reforçar a consciência dos profissionais de saúde para a necessidade de uma alteração das suas atitudes e práticas em relação aos doentes em fim de vida. Por outro lado, pode induzir, sobretudo nos responsáveis políticos (e na opinião pública), a ideia que não é necessário investir na criação de estruturas próprias para o desenvolvimento de cuidados paliativos, uma vez que “já se fazem acções paliativas” em contextos indiferenciados.

### **Factores pessoais/profissionais e factores organizacionais**

Finalmente, e em relação ao tópico desta primeira conclusão, importa registar que os dados obtidos permitem identificar dois tipos de factores que reforçam a “especificidade” das acções paliativas: um factor pessoal/profissional e um factor organizacional.

O factor pessoal/profissional decorre do facto de elas serem o resultado de uma decisão individual apoiada numa atitude favorável a este tipo de actuação. Mais do que serem prescritas através de um qualquer código de procedimentos elas resultam de um juízo que o profissional deve fazer, caso a caso, tendo em conta a situação específica em que se encontra. Como vimos, existe uma panóplia muito ampla de acções paliativas que podem ser executadas (ver categoria B), mas as suas características fazem com que a aplicação resulte sempre de uma decisão informada que o médico ou o enfermeiro deve tomar, no âmbito da sua responsabilidade individual e da sua competência profissional.

Quanto ao factor organizacional, ele resulta do facto de, apesar das acções paliativas serem individuais e, eventualmente, pontuais, beneficiarem da articulação entre os diferentes profissionais e de uma perspectiva de continuidade e interdependência, não devendo ser segmentadas por critérios de natureza profissional. As características e competências que distinguem a profissão de enfermagem, nomeadamente o facto de os enfermeiros estarem mais tempo com os doentes, vem constituir um factor preponderante para, por um lado, justificar o favorecimento que este grupo profissional tem para o

desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos, mas, por outro lado, vem também justificar as vantagens da interdependência entre médicos e enfermeiros para o desenvolvimento destas práticas. Apesar de haver uma autonomia funcional, a própria natureza das acções paliativas induz a possibilidade de se desenvolverem como uma acção integrada, global e complementar que torna difícil o seu isolamento. Neste sentido, o desenvolvimento de acções paliativas precisa de um contexto organizacional favorável ao trabalho em equipa e que esteja imbuído de uma “filosofia” de cuidados propícia às intervenções paliativas. E isto é tanto mais difícil quanto elas se desenvolvem em contextos hospitalares que são marcados, tradicionalmente, pelo predomínio da medicalização e institucionalização da morte e do morrer.

### **Em síntese**

Tendo em conta os objectivos desta pesquisa, podemos dizer que os dados obtidos com as entrevistas aos peritos confirmam a pertinência da distinção conceptual que é feita, em Portugal, das acções paliativas e justificam que elas sejam consideradas como uma actividade específica no contexto das práticas profissionais gerais de médicos e enfermeiros que lidam com doentes em fim de vida.

### **O DESENVOLVIMENTO DAS ACÇÕES PALIATIVAS EM HOSPITAIS DE AGUDOS**

Como ficou demonstrado quer no quadro teórico quer na apresentação e discussão dos dados, os hospitais de agudos constituem um ambiente natural para a prática das acções paliativas. Os vários exemplos de práticas que foram identificados pelos entrevistados tiveram sempre como referencial este tipo de unidades hospitalares. Mas estes exemplos surgem mais como um campo de possibilidades do que como oportunidades efectivamente concretizadas. Na verdade, a praticabilidade das acções paliativas decorre, como foi referido na secção anterior, de características e factores que são difíceis de controlar previamente para garantir a sua efectivação. Contudo, foi possível identificar (ver categorias D, E, F) algumas das condições que favorecem o

desenvolvimento das acções paliativas em unidades de internamento de agudos e, conseqüentemente, prever os meios necessários para superar os factores inibidores potencialmente existentes.

Se tivermos em conta o que foi dito sobre os factores constitutivos da especificidade das acções paliativas (nomeadamente a propósito da distinção entre factores intrínsecos e extrínsecos) é fácil compreender que a criação de condições favoráveis ao desenvolvimento de acções paliativas exige uma dupla intervenção, agindo simultaneamente sobre os profissionais e sobre a organização.

### **Agir sobre os profissionais**

A importância da decisão individual na prática de acções paliativas torna evidente que é nos profissionais que reside uma parte significativa dos factores facilitadores e inibidores para o seu desenvolvimento. Como é vulgar acontecer nestas situações, onde se apela quer à mudança de atitudes quer à aquisição de novas competências, a formação parece constituir uma estratégia a privilegiar. Essa formação deve ser essencialmente de tipo experiencial suscitando sobretudo a capacidade de reflexão sobre as práticas, a análise e discussão de casos e a partilha de experiências. Como tive a oportunidade de assinalar na síntese dos dados recolhidos na categoria D, a formação constitui um elemento essencial para promover a intencionalidade terapêutica das acções paliativas, permitindo detectar e justificar a necessidade deste tipo de acções, bem como os meios de as concretizar. Contudo, para que a formação seja eficaz, ela tem de responder a uma necessidade e traduzir-se em vantagens. Por isso, é preciso que exista uma informação eficaz sobre a diversidade de procedimentos que é possível adoptar, bem como uma pressão social (e organizacional) que torne evidente a vantagem em recorrer a este tipo de práticas. No contexto destas reflexões finais não cabe aqui repetir a variedade de factores facilitadores e de estratégias que foram identificados e que envolvem a pessoa dos profissionais. Convém, contudo, sublinhar que, em todos os casos, ficou patente que nada se consegue sem que os profissionais compreendam e interiorizem o sentido e os efeitos deste tipo de acções e se sintam mobilizados para as adoptar, adquirindo as competências técnicas e

comportamentais que são necessárias. Neste sentido, todo trabalho que tem sido feito para divulgar os cuidados paliativos tem efeitos positivos sobre a mudança de atitudes que a prática de acções paliativas no contexto de hospitais de agudos exige.

### **Agir sobre a organização**

Embora as acções paliativas não exijam grandes mudanças de estruturas e recursos adicionais (como foi amplamente esclarecido na análise das entrevistas aos peritos) elas beneficiam de ambientes organizacionais que favoreçam a reflexão dos profissionais sobre as suas práticas, o trabalho em equipa, e a interdependência dos serviços. É preciso igualmente que os responsáveis pela organização adoptem medidas positivas que evitem ou minimizem os constrangimentos existentes (ao nível físico, de acesso a determinados fármacos, de acesso à formação, etc.). Estas transformações exigem que a própria organização esteja imbuída da “filosofia dos cuidados paliativos” e são facilitadas pela existência de estruturas direccionadas para este tipo de cuidados – como foi o exemplo claro, várias vezes fundamentado no decorrer desta dissertação, do trabalho das equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos que operam no contexto destes hospitais.

### **Em síntese**

Tendo em conta os dados obtidos com esta investigação ficou claro que a promoção de acções paliativas em contexto de hospitais de agudos é desejável, é possível e é eficaz. Elas dependem sobretudo de mudanças individuais e colectivas que implicam uma identificação com a “filosofia dos cuidados paliativos” e que se traduzem sobretudo na mudança de atitude dos profissionais face aos doentes em fim de vida. Embora a componente técnica também seja importante, as acções paliativas exigem, sobretudo, comportamentos adequados e contextos organizacionais favoráveis. Isso só é possível se os profissionais e as organizações aprenderem a identificar as situações que aconselham este tipo de intervenção e a construir as respostas adequadas, muitas vezes através da criatividade e dos bons exemplos. Daí a

importância central da informação, da formação e da divulgação para a criação de condições específicas conducentes ao desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos

### **LIMITAÇÕES DO ESTUDO**

Como foi assinalado na Introdução e no capítulo sobre a metodologia, pretendia-se que a recolha de opiniões junto de um painel de peritos fosse continuada pela elaboração e aplicação de um questionário a médicos e enfermeiros de uma unidade de internamento de agudos e pela observação não participante das suas práticas. Pretendia-se, assim, confrontar o conhecimento especializado dos peritos, sobre o conceito e praticabilidade das acções paliativas, com o conhecimento resultante das experiências vividas por um grupo de profissionais numa unidade de internamentos de agudos, para construir uma grelha de observação das práticas de acções paliativas. Por razões que já foram expostas, decidi ficar, no âmbito do presente mestrado, pela primeira fase do projecto de investigação. Isso permitiu-me aprofundar a recolha e análise dos dados com as entrevistas aos peritos produzindo um conhecimento pertinente sobre o objecto de estudo.

### **DESENVOLVIMENTOS FUTUROS**

No final deste trabalho sinto que é possível extrair dele ensinamentos para a promoção de acções paliativas quer no domínio da formação dos profissionais, quer no domínio das estratégias para a mudança das organizações, como ficou claro nas conclusões sectoriais e nestas conclusões finais.

Os resultados obtidos e as conclusões a que foi possível chegar podem constituir um capital importante para investir na melhoria do desempenho dos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) que apesar de trabalharem em hospitais de agudos, vivenciam no quotidiano situações que carecem de uma abordagem paliativa.

Dada a importância que a formação dos profissionais desempenha para a prática de acções paliativas (como resulta das conclusões deste trabalho) é também pertinente considerar os dados obtidos como um potencial ponto de

partida para o desenvolvimento de acções de formação, integradas em formações básicas e até mesmo avançadas de cuidados paliativos, bem como na formação base de médicos e enfermeiros.

Atendendo a que a prática de acções paliativas (como resulta das conclusões deste trabalho) depende sobretudo de atitudes e decisões individuais e das características dos contextos profissionais, parece-me importante do ponto de vista de uma investigação mais operacional que se prossiga para as fases seguintes do estudo que inicialmente foi idealizado. Partindo das conclusões e dos dados obtidos com este trabalho, torna-se relevante confrontá-los com o conhecimento resultante das experiências vividas por um grupo de profissionais numa unidade de internamento de agudos específica. Deve, nomeadamente, proceder-se a uma análise de diagnóstico da situação existente para o desenvolvimento de acções paliativas no contexto dessa unidade e, sobretudo, no que se refere às práticas de médicos e enfermeiros.

A utilidade deste trabalho teve também uma grande influência no domínio pessoal, nomeadamente para investir na melhoria do meu desempenho profissional. A realização do curso de mestrado em Cuidados Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, constituiu um momento importante no desenvolvimento da minha carreira profissional, não só pelas aprendizagens que pude efectuar durante a parte curricular, mas também pela oportunidade que tive de desenvolver esta investigação e partilhar do conhecimento especializado dos peritos entrevistados.

Por um lado, reforçaram-se as minhas convicções quanto à importância e possibilidade de desenvolver acções paliativas em unidades de internamento de agudos, sustentadas nos fundamentos técnicos e científicos que justificam a mudança de atitudes e de práticas em relação aos doentes em fim de vida, próprias da “filosofia dos cuidados paliativos”. Por outro lado, adquiri competências que me permitem reflectir sobre as minhas práticas tendo em vista identificar situações propícias a este tipo de intervenções, bem como os meios de as realizar. Finalmente, adquiri competências que me permitem partilhar com outros profissionais os resultados desta investigação.

Pela parte que me toca e nas situações profissionais em que for chamada a intervir não deixarei de dar o meu modesto contributo.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AFONSO, N. (2005). *Investigação naturalista em educação – um guia prático e crítico*. Lisboa: Edições Asa.
- AMADO, J. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Revista Referência*, 5, 53-63.
- ANCP (Associação Nacional de Cuidados Paliativos), (2006a). *Organização de serviços em Cuidados paliativos – Recomendações ANCP*. Consultado em Junho de 2009, em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf).
- ANCP (Associação Nacional de Cuidados Paliativos), (2006b). *Formação de enfermeiros em cuidados paliativos – Recomendações ANCP*. Consultado em Junho de 2009, em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Formacao\\_em\\_CP.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Formacao_em_CP.pdf).
- APCP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos), (2006). *Cuidados paliativos o que são?* Consultado em Junho de 2009, em: <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidadospaliativos&cod=79&subCat=79>.
- APCP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos), (2010). *Cursos Básicos de Cuidados Paliativos*. Consultado em Janeiro de 2010, em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/curso\\_basico\\_2010\\_apcp.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/curso_basico_2010_apcp.pdf).
- ARIÉS, P. (1989). *Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média*. Lisboa: Editorial Teorema, Lda.
- AVELLÀ, A. et al. (1996). Sociologia del enfermo terminal. In: X. Gomez-Batiste et al. *Cuidados Paliativos en Oncologia*. Barcelona: Editorial JIMS, pp.297-315.
- BARBOSA, A. (2002). Pensar o morrer nos cuidados de saúde. *Análise Social*, vol. XXXVII (166), 1-14.
- BARDIN, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- BODGAN, R. e BIKLEN, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: introdução à técnica e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- BRUERA, E. e LAWLOR P. (1998). Defining palliative care interventions. *Journal of Palliative Care*. 14(2), 23-24.
- BRUERA, E. e SWEENEY, C. (2002). Palliative Care Models: International Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 5(2), 319-327.



- CAPELAS, M. e NETO, I. (2006). Organização de Serviços. In: A. Barbosa, I. Neto (ed.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, pp.485-511.
- CAPELAS, M. (2009). Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 1(2), 51-57.
- CARMO, H. e FERREIRA, M. (1998). *Metodologia da Investigação: guia para a autoaprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- CLARK, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ*, Vol. 324, pp.905-907.
- DAVIES E. e HIGGINSON I. (ed.), (2004). *Palliative Care: The Solid facts*. Copenhagen: World Health Organization.
- DOYLE, D. et al. (1998). *Oxford textbook palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- EAPC (European Association for Palliative Care), (2004). *A Guide for development of palliative nurse education in Europe*. Consultado em Novembro de 2009, em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/NursingEducationRecommendations.pdf>.
- EAPC (European Association for Palliative Care), (2007). *Curriculum in palliative care medical*. Consultado em Novembro de 2009, em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/eapc\\_curriculum\\_formacao\\_medica\\_pre\\_graduada.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/eapc_curriculum_formacao_medica_pre_graduada.pdf).
- FERNANDES, A. (1998). A eutanásia como fenómeno social. *Revista da Faculdade de Letras – Série de Filosofia*. 5-6, 2.<sup>a</sup> Série, 7-12.
- FERRIES, F. et al. (2002). *A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice*. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association.
- FLICK, U. (2009). *An Introduction to Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- FORTIN, M. (1999). *O processo de investigação*. Loures: Lusociência.
- GIL, A. (1995). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Editora Atlas.
- GOMEZ-BATISTE, X. et al. (2003). Palliative care at the institute catalá d'oncologia. *European Journal of Palliative Care*, 10(5),
- GOMEZ-BATISTE, X. et al. (2005). *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos*. Barcelona: Arán Ediciones.

- GOMEZ-BATISTE, X. *et al.* (1996). *Cuidados Paliativos en oncologia*. Barcelona: Editorial JIMS.
- GUARDA, H. *et al.* (2006). Apoio à Família. In: A. Barbosa, I. Neto (ed.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, pp.453-461.
- HENNEZEL, M. (2000). *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Ed. Notícias.
- HENNEZEL, M. (2002). Acompanhar os últimos instantes da vida. *Revista Sinais Vitais*, 41, 17-18.
- HESBEEN, W. (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- HOPKINSON, J. (2001). Facilitating the development of clinical skill in caring for dying people in hospital. *Nurse Education Today*. 8(21), 632-640.
- HOPKINSON, J. *et al.* (2003). Caring for dying people in hospital. *Journal of Advance Nursing* 44(5), 525-533.
- KASTENBAUM, R. (2000). Death and dying. In: E. KAZDIN *et al.* *Encyclopedia of psychology*, Vol. 2. Washington, DC: American Psychological Association, pp.444-450.
- KLUBER-ROSS, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Martins Fontes.
- LITTIG, B. (2007). Interviewing experts or interviewing the elite – what makes the difference?. *Conference on Interpretation in Policy Analysis*. Amsterdam. Consultado em Janeiro de 2010, em: <http://www.iis-communities.nl/access/content/group/ca126b0e-c96b-43ea-003851c0d8152ef6/Eliteexpertamsterdam2007.pdf>.
- MAROY, C. (1997). Análise qualitativa de entrevistas. In: L. ALBARELLO *et al.* *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva, pp.117-153.
- MARQUES, A. *et al* (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista Patient Care* (versão portuguesa). 152(14), 32-38.
- NETO, I. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In: A. Barbosa e I. Neto (ed.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, pp.37-52.
- NETO, I. *et al.* (2004). *A dignidade e o sentido da vida. Uma reflexão sobre a nossa existência*. Lisboa: Edições Pergaminho.

- OLIVEIRA, P. e SIMÕES, S. (2000). A morte no hospital : um desafio para a enfermagem... *Enfermagem Oncológica*, 14, 35 – 38.
- OMS (Organisation Mondiale de la Santé), (1990). *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. Genève.
- PACHECO, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
- PARKES, C. et al. (2001). *Morte e luto através das culturas*. Lisboa: Climepsi Editores.
- PIMENTEL, F. (2006). *Qualidade de vida e oncologia*. Coimbra: Edições Almedina.
- PINCOMBE, J. et al. (2003). No time for dying: a study of the care of dying patients in two acute care Australian hospitals. *Journal of Palliative Care*, 2(19), 77-86.
- RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados), (2009a). *Guia 2009*. Consultado em Janeiro de 2010, em: <http://www.rncci.min-saude.pt/arede.php>.
- RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados integrados), (2009b) *Referencial do enfermeiro para a RNCCI*. Consultado em Junho 2009, em: [http://http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sedede\\_staques/Maio%202009/Referencial\\_Enfermeiro2009.pdf](http://http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sedede_staques/Maio%202009/Referencial_Enfermeiro2009.pdf).
- SAPETA, A. (2006). *Currículo de cuidados paliativos: linhas gerais de orientação para o ensino pré-graduado em enfermagem*. Consultado em Junho 2009, em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao\\_em\\_CP.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf).
- SAPETA, P. e LOPES, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista Referência*, II Série, 4, 35-60.
- SEBAG-LANOUE, R. (1990). Pourquoi ne meurt-on plus chez soi? *Bulletin de la Fédération Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie*. 20, 6-9.
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), (2002). *Guia de criterios de calidad en cuidados paliativos*. Consultado em Maio de 2009, em: [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), (2002). *Historia de los cuidados paliativos & el movimiento hospice*. Consultado em Maio de 2009, em: [www.secpal.com](http://www.secpal.com)

- SEPULVEDA, C. *et al.* (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 91-96.
- SFACP (SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS). (1999). *Desafios da enfermagem em cuidados paliativos*. Loures: Lusociência.
- TIMMERMANS, S. (2005). Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. *Sociology of Health & Illness*. 7(27) 993-1013.
- TOMPSON, G. *et al.* (2006). Nurse's perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advance Nursing*, 2(53), 169-177.
- TOSCANI, F. *et al.* (2005). How people die in hospital general wards: a descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1(30), 33-40.
- TWYXCROSS, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- VON GUNTEN, C. (2002). Secondary and tertiary palliative care. *Jama, US hospitals*, 7(287), 875 -881.
- WHO (World Health Organization), (2002). *Definition of Palliative Care*. Consultado em Fevereiro de 2010, em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en>.